

D<sup>a</sup>. ROSALÍA RODRÍGUEZ ALEMÁN, SECRETARIA DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA Y SOCIOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA,

CERTIFICA,

Que el Consejo de Doctores del Departamento en su sesión de fecha 21 de diciembre de 2011 tomó el acuerdo de dar el consentimiento para su tramitación, a la tesis doctoral titulada *Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria. Detección temprana y diagnóstico* presentada por la doctoranda D<sup>a</sup>. María Sol Fortea Sevilla y dirigida por los Doctores D.<sup>a</sup> María Olga Escandell Bermúdez y D. José Juan Castro Sánchez.

Y para que así conste, y a efectos de lo previsto en el Artº 73.2 del Reglamento de Estudios de Doctorado de esta Universidad, firmo la presente en Las Palmas de Gran Canaria, a 21 de diciembre de dos mil once.



*Programa de Doctorado  
Formación del Profesorado*

*Departamento de Psicología y Sociología  
Bienio 2004-2006*

## **Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria. Detección temprana y diagnóstico**

Tesis doctoral presentada por D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Sol Fortea Sevilla

*Dirigida por  
Dra. D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Olga Escandell Bermúdez  
Dr. D. José Juan Castro Sánchez*

El Director

La Doctoranda

Las Palmas de Gran Canaria, 20 de diciembre de 2011

# Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria. Detección temprana y diagnóstico

*M<sup>a</sup> del Sol Fortea Sevilla*



*A Sergio*

*A mis padres, hermana  
y hermanos*

## AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento a D<sup>a</sup> Olga Escandell Bermúdez y D. José Juan Castro Sánchez por la dirección en este trabajo, su interés, asesoramiento, aportaciones, disponibilidad y ayuda, sin los cuales no habría sido posible.

A la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y al Departamento de Psicología y Sociología.

A la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria. A su Presidenta, D<sup>a</sup> Ángeles Cansino, por su paciencia, su buen hacer y por haber confiado en este proyecto desde el principio. A todos los Pediatras de Atención Primaria de Gran Canaria, Fuerteventura y Lanzarote.

Agradecimiento especial a D. Valentín Ruiz y a D<sup>a</sup> Esther Benítez, pediatras de Vecindario y ya amigos. Sin su confianza desde el principio no hubiera sido posible este trabajo.

A los Ayuntamientos de Santa Lucía y Telde por su interés y ayudas prestadas en los primeros momentos.

A D. Ricardo Canal por su gran ayuda, sus inestimables aportaciones, la facilitación de la documentación necesaria y la orientación en los inicios y hasta el final.

Al Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III por marcar el camino a seguir. A su coordinador D. Manuel Posada, por permitirnos utilizar aquí los instrumentos por ellos elaborados.

A todos los padres cuyos hijos participan en el Programa de Salud Infantil de Canarias.

A las familias que tienen hijos con autismo, que se merecen este trabajo y muchos más. A las Asociaciones de Familiares que han participado con su información: APANATE, ACTRADE, APAELP, ASPERCAN, ADISLAN. A las familias que acuden al *Centro de Psicología Infantil FOR.TE.A.* por confiarme parte del futuro de sus hijos y por su comprensión estos últimos meses con mis ausencias. A mis compañeros del *Centro de Psicología Infantil FOR.TE.A.* por su apoyo en estos últimos meses.

A Juan Martos, mi maestro, que logró ilusionarme en las noches de verano del 88.

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	17
MARCO TEÓRICO .....	23
<b>CAPÍTULO 1. DESDE LOS “TRASTORNOS AUTISTAS DEL CONTACTO AFECTIVO” HASTA LOS “TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA” .....</b>	<b>25</b>
1. Introducción.....	27
2. Breve historia del Autismo .....	28
3. Concepto de “Espectro Autista” .....	31
4. Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista.....	38
4.1. Sistemas de clasificación .....	39
4.2. Instrumentos de diagnóstico .....	50
4.2.1. Entrevistas a padres .....	50
4.2.2. Exploración y valoración del niño .....	52
5. Trastornos asociados al autismo.....	55
5.1. Discapacidad Intelectual y TEA .....	56
5.2. Trastornos de Conducta y TEA .....	57
5.3. Trastornos Específicos del Lenguaje y TEA .....	58
6. Conclusiones.....	61
<b>CAPÍTULO 2. EPIDEMIOLOGÍA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA ....</b>	<b>63</b>
1. Introducción .....	65
2. Aumento en la prevalencia: causas y consecuencias.....	65

2.1. Causas ambientales .....	67
2.2. Causas aplicables a la metodología empleada .....	69
2.3. Conclusiones acerca del origen del aumento en la prevalencia .....	74
3. Prevalencia e incidencia de los TEA .....	75
3.1. Estudios epidemiológicos en población general.....	76
3.2. Estudios epidemiológicos en España .....	90
3.3. Epidemiología de los TEA en poblaciones clínicas y/o asociados a causas ambientales.....	93
4. Conclusiones .....	96
<b>CAPÍTULO 3. LA DETECCIÓN TEMPRANA DE LOS TEA.....</b>	<b>99</b>
1. Introducción .....	101
2. Detección temprana y niveles de vigilancia del desarrollo .....	102
3. Importancia de la detección temprana del autismo .....	105
4. La detección temprana: signos de alerta .....	110
5. Instrumentos para la vigilancia del desarrollo en la población general .....	116
6. Instrumentos de detección específicos de autismo .....	117
7. El Cuestionario de Desarrollo Comunicativo y Social: M-CHAT .....	120
7.1. Consideraciones acerca del M-CHAT .....	120
7.2. Proceso de Validación del M-CHAT .....	121
7.3. Validación del M-CHAT en España .....	123
7.4. Implantación en los Programas del Niño Sano .....	126
8. El futuro de la detección temprana.....	127
9. Conclusiones .....	130
<b>CAPÍTULO 4. LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.....</b>	<b>133</b>
1. Introducción .....	135
2. Personalidad de los padres y lazos familiares.....	136
3. Necesidades de la familia después del diagnóstico y valoración de los servicios .....	144
4. Recursos para las familias.....	150
5. Las asociaciones de familiares .....	151

6. Conclusiones.....	157
<b>MARCO EMPÍRICO .....</b>	<b>159</b>
<b>CAPÍTULO 5. OPINIÓN DE LAS FAMILIAS CANARIAS ACERCA DE LOS PROCESOS DE DIAGNÓSTICO E INVESTIGACIÓN EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA .....</b>	<b>161</b>
1. Justificación .....	163
2. Objetivos .....	164
3. Método .....	165
3.1. Participantes .....	165
3.2. Instrumentos .....	166
3.3. Procedimiento.....	167
4. Resultados.....	168
4.1. Datos familiares.....	168
4.2. Opinión de las familias acerca del proceso diagnóstico .....	176
4.3. Opinión de las familias acerca de la investigación .....	193
5. Discusión .....	201
6. Conclusiones .....	214
<b>CAPÍTULO 6. DETECCIÓN TEMPRANA DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA PROVINCIA DE LAS PALMAS .....</b>	<b>217</b>
1. Justificación .....	219
2. Objetivos .....	220
3. Método .....	220
3.1. Participantes .....	220
3.2. Instrumentos .....	223
3.3. Procedimiento .....	224
4. Resultados .....	226
5. Discusión .....	237
6. Conclusiones .....	241
<b>CAPÍTULO 7. DESCRIPCIÓN DE CASOS CLÍNICOS .....</b>	<b>243</b>
1. Justificación.....	245

2. Objetivos .....	245
3. Método .....	246
3.1. Participantes .....	246
3.2. Instrumentos .....	248
3.3. Procedimiento .....	251
4. Resultados .....	252
5. Discusión .....	286
6. Conclusiones .....	294
<b>CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS DE FUTURO .....</b>	<b>297</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>305</b>
<b>ÍNDICES DE TABLAS Y FIGURAS .....</b>	<b>333</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>341</b>

## INTRODUCCIÓN

La elaboración de esta Tesis Doctoral ha supuesto para mí un proceso formativo muy importante, no solo en el campo de la investigación, también personalmente, aunando esfuerzos y voluntades de muchos colectivos, agentes sociales y personas. Hubo momentos en los que no parecía posible llevar a cabo el proyecto pero siempre llegaba algún niño, alguna familia con hijo(s) con autismo, algún compañero, algún amigo que me animaban a seguir adelante y, aunque los recursos no fueran suficientes, entre todos seguíamos avanzando.

El conocimiento del autismo se ha ampliado considerablemente en los últimos veinte años y ahora conocemos un poco más acerca de su naturaleza, origen, detección, identificación, tratamientos eficaces, etc. Aun así, el concepto y los límites del autismo siguen siendo debatidos y existen controversias (Frith, 2003). Además, la ampliación de los criterios diagnósticos conlleva un incremento dramático en el número de casos identificados (Arehart-Treichel, 2005; Barbaresi, Colligan, Weaver y Katusic, 2009; Charman, 2002; Croen, Grether, Hoogstrate y Selvin 2002; Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng y McLean-Heywood, 2006; Gillberg, Cederlund, Lamberg y Zeijlon, 2006; Gurney, Fritz, Ness, Sievers, Newschaffer y Shapiro, 2003; Hopkins, 2005; Shattuck, 2006). De ahí que el autismo haya dejado de ser considerado una enfermedad rara y se mantenga un interés creciente, tanto científico como social, por conocer todo sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA), por saber de su etiología (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2008; Gupta y State, 2007), prevalencia (Chacrabarti y Fombonne, 2001), detección temprana (Arehart-Treichel, 2005; Hernández et al., 2005; Kogan et al., 2009), diagnóstico (Díez et al., 2005; APA, 2000; 2010), por discernir los tratamientos adecuados de aquéllos que no lo son (Fuentes et al., 2006), por dar una formación de calidad a los profesionales

desde la Universidad, por intervenir a lo largo de todo el ciclo vital, por defender su derecho a la autodeterminación, a la educación, al ocio de calidad... En definitiva, tal y como recoge la Convención de derechos de las personas con discapacidad (Organización de Naciones Unidas [ONU], 2006), promover, proteger y asegurar el disfrute pleno e igualitario de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad, y promover el respeto a su dignidad inherente. La ONU recoge los derechos a la vida, la salud, el empleo, la familia, la educación, la participación en la vida política, en la cultura, etc. Todos ellos derechos básicos que no siempre se respetan plenamente.

Son casi veinte años en Canarias dedicados a las personas con autismo y sus familias pero desde que en el año 2002 se constituyó en España el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) hemos seguido con interés todo su trabajo haciendo de él la guía de parte del camino que seguimos desde entonces.

Siempre tuvimos especial interés por identificar cuanto antes a los niños con autismo bajo la creencia de que una detección temprana, seguida de una intervención adecuada, mejoraría su pronóstico, impidiendo el deterioro cognitivo observado en algunos niños detectados y tratados tardíamente. Las familias se quejaban con frecuencia del tiempo perdido en la búsqueda de un diagnóstico, o en su caso una explicación coherente con los síntomas que sus hijos manifestaban. Además de la falta de tratamientos estructurados y ordenados. En esto andábamos cuando se publican, en el 2004, las conclusiones del trabajo titulado “Análisis del Diagnóstico de Afectados de Autismo y Planificación del Registro Español de TEA” (GETEA, 2004b), en el que se recomiendan líneas de investigación, dando prioridad a los estudios epidemiológicos poblacionales. Es entonces cuando consideramos que podíamos dar respuesta a las familias canarias, conociendo su opinión sobre la situación de los TEA en nuestra comunidad y al mismo tiempo hacer todo lo posible para que la detección temprana fuera posible. Se da la circunstancia añadida de que la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria mostraba especial interés por la detección temprana del autismo ya desde finales de los años 90, cuando fuimos invitados a participar en sus Jornadas de Pediatría. En aquellos

años, el instrumento conocido y más usado era el CHAT (Baron-Cohen, Allen y Gillberg, 1992), que rápidamente es incorporado al Programa de Salud Infantil de Canarias y aplicado por los profesionales cuando sospechan que puede haber síntomas de autismo. Seguimos colaborando con dicho colectivo y cuando años más tarde les presentamos el M-CHAT (Robins et al, 2001) para aplicarlo a toda la población, poco a poco se van uniendo más y más profesionales hasta llegar al momento actual, aplicado en la mayoría de las consultas de pediatría de Gran Canaria, Fuerteventura y Lanzarote.

Había llegado el momento de poner en marcha nuestro proyecto, contribuyendo a aumentar los estudios de cribado poblacional para saber cuántas personas están afectadas, dónde están, qué servicios reciben para atender sus necesidades y de qué servicios carecen. Este trabajo es, por tanto, un punto de partida para conocer la realidad de las personas con TEA de nuestra Comunidad Autónoma (CCAA). Se trata de uno de los primeros estudios de prevalencia en el territorio nacional. Existen estudios epidemiológicos a partir de bases de datos existentes, y ya van surgiendo los primeros estudios de detección temprana. Contamos, por un lado, con la colaboración de familias que tienen hijos con autismo, pertenecientes o no a asociaciones de familiares (para el primer estudio), y por otro lado, con los Pediatras de Atención Temprana y las familias de niños con edades comprendidas entre los 18 y 30 meses que acuden a las revisiones y programas de vacunación del Programa de Salud Infantil de Canarias (para el segundo estudio). Teníamos resuelto el primer problema pero se nos planteaba el segundo problema (en relación al segundo estudio): un lugar donde realizar las valoraciones para el diagnóstico, cercano a las familias para que no tuvieran que desplazarse. En la isla de Gran Canaria, los Ayuntamientos de Santa Lucía de Tirajana y de Telde nos ofrecieron instalaciones para hacer los estudios pertinentes con los niños y sus familias. Este último, además colaboró con una pequeña ayuda económica. El resto de los niños y familias acudían a clínicas privadas de Psicología que cedían sus instalaciones. En Fuerteventura, se cuenta con el Centro de Salud de Puerto del Rosario, y en Lanzarote con un gabinete privado de Logopedia.

Los primeros meses de la recogida de datos, pasaba mucho tiempo desde que se cumplimentaba el M-CHAT hasta que veíamos al niño y a

su familia. Había que recoger y corregir los cuestionarios, hacer las llamadas de teléfono para confirmar o no la sospecha, concertar una cita para diagnóstico intentando que la familia tuviera que desplazarse lo menos posible, y hacer la valoración psicológica encaminada a obtener un diagnóstico inicial. A medida que contamos con ayuda de becarios de la Universidad y más profesionales fueron acortándose esos tiempos.

La fase de diagnóstico corría a cargo de profesionales con amplia experiencia en el diagnóstico de TEA y otros trastornos de la infancia. Se administraron pruebas específicas para esta población, que requieren de un entrenamiento previo, y escalas de desarrollo. La Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia de Brunet-Lézine Revisado (BLR-E) no siempre fue posible administrarla en las primeras sesiones y se posponía a la revisión o se encargaban de administrarla en los Gabinetes de Atención Temprana Municipales o en los Centros Base de Atención al Minusválido, donde eran remitidos los niños en los que se confirmaba alguna patología o trastorno. Por ello no aportamos los resultados de esta prueba en todos los niños evaluados.

En algunos casos, los diagnósticos no han sido aún revisados pero todos ellos están en programas de intervención adecuados. Solo en uno de los casos no conseguimos localizar a la familia. Está previsto el seguimiento para poder confirmar todas las conclusiones diagnósticas.

La presente Tesis Doctoral está estructurada en dos partes. La primera, nos sitúa en un marco teórico y, la segunda, referida al marco empírico, presenta los dos estudios realizados en la Comunidad Autónoma de Canarias.

El marco teórico consta de cuatro capítulos. En el primero de ellos, hacemos un recorrido por el concepto del “autismo” desde sus inicios allá por el año 1943 de la mano del Dr. Leo Kanner hasta nuestros días, con el concepto ampliado de “trastornos del espectro autista”. Complementamos dicho concepto con una mención al proceso de diagnóstico, los sistemas de clasificación y los instrumentos de diagnóstico específicos para el autismo. Terminamos el capítulo con una referencia al diagnóstico diferencial de TEA y otros trastornos muy cercanos o que pueden llevar a confusión, como es el caso de los trastornos del lenguaje, algunos trastornos de conducta y, en ocasiones, la discapacidad intelectual.

En el capítulo 2, centramos la atención en la epidemiología de los TEA, buscando causas que expliquen el aumento de casos de autismo en el mundo y las consecuencias que este incremento tiene en la concepción del trastorno y en el trato que recibe por parte de todos los agentes sociales. Revisamos los estudios epidemiológicos existentes en todo el mundo y en España en particular, aportando datos de prevalencia alarmantes en muchos casos (Baird et al., 2006).

En el capítulo 3, nos detenemos en la detección temprana del autismo. Para ello revisamos los niveles de vigilancia del desarrollo existentes en los servicios sanitarios de Atención Primaria, los primeros signos de alerta, los instrumentos disponibles para una detección eficaz y nos detenemos en el M-CHAT (Robins, Fein, Barton y Green, 2001), el instrumento que hemos utilizado en nuestro estudio para la detección temprana del autismo en la provincia de Las Palmas.

El capítulo 4, dedicado a la familia de las personas con autismo, cierra el marco teórico. En este capítulo, hacemos una revisión de la literatura científica sobre la personalidad de los padres y los lazos familiares que se establecen con otros miembros de la familia como los hermanos y los abuelos. Revisamos estudios sobre las necesidades de las familias después del diagnóstico, la valoración que hacen de los servicios empleados como consecuencia de tener un hijo con autismo y los recursos disponibles. Terminamos haciendo referencia al movimiento asociacionista internacional, nacional y regional.

El marco empírico consta de 3 capítulos. El primero de ellos, capítulo 5, es un estudio descriptivo sobre la opinión de las familias canarias acerca de los procesos de diagnóstico que han vivido con sus hijos y la opinión acerca de los programas de investigación sobre el autismo. Este capítulo se beneficia del corpus obtenido previamente por el Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA, 2003b, 2003c, 2004a).

El capítulo 6 surge como respuesta a las conclusiones obtenidas en el capítulo 5, donde queda reflejada la necesidad de una detección temprana del autismo para un buen pronóstico del trastorno en los afectados. Estudiamos la viabilidad de incorporar al Programa de Salud Infantil de Canarias el M-CHAT entre los 18 y los 30 meses de edad, así como su validez

y fiabilidad. Al mismo tiempo hacemos una estimación de la prevalencia de TEA en la provincia de Las Palmas.

El capítulo 7 y último, describe los casos clínicos de los 30 niños y niñas que pasaron por la fase de diagnóstico. Describimos los resultados obtenidos mediante la administración de pruebas objetivas y realizamos un diagnóstico diferencial. Buscamos relaciones entre los ítems puntuados en el instrumento de cribado (M-CHAT) y el diagnóstico obtenido finalmente.

Por último, extraemos unas conclusiones finales sobre el trabajo aquí presentado y propuestas de futuro.

# MARCO TEÓRICO

The image features a dark purple background with several overlapping, semi-transparent geometric shapes. A large, light purple arrow-like shape points from the top-left towards the right. In the center, there is a white diamond shape that overlaps with a larger, semi-transparent light purple diamond. Below these, another semi-transparent light purple arrow-like shape points from the bottom-left towards the right. The overall composition is modern and minimalist.



## Capítulo 1

Desde los “Trastornos Autistas del Contacto Afectivo” hasta los “Trastornos del Espectro Autista”



## 1. INTRODUCCIÓN

---

En el diccionario de la Real Academia Española, la palabra “autismo” procede del griego *αυτος*, que significa “uno mismo”. Tiene tres definiciones: 1. Repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma. 2. Síndrome infantil caracterizado por la incapacidad congénita de establecer contacto verbal y afectivo con las personas y por la necesidad de mantener absolutamente estable su entorno. 3. En psiquiatría, síntoma esquizofrénico que consiste en referir a la propia persona todo cuanto acontece a su alrededor. Ninguna de las tres acepciones es correcta para el objeto de este trabajo. El autismo es algo patológico, ya que se trata de una enfermedad, una patología. Como un trastorno o síndrome, ya que hace referencia a un conjunto de síntomas característicos de una enfermedad. Pero no es infantil, pues el autismo se mantiene a lo largo de toda la vida, aunque mejore su manifestación. Y afecta a determinados aspectos del desarrollo, no a todos.

No es extraño que cuando una persona oye por primera vez la palabra “autismo” piense en aislamiento, en niños que no hablan, en niños faltos de afecto, que no quieren estar con otros, solitarios, maniáticos, etc. De hecho, no sería la primera vez que alguien usa públicamente el término “autista” como insulto para calificar, o más bien, descalificar a otra persona de egoísta, antisocial... Tampoco sería la primera vez que alguien me dice que “ese niño no puede ser autista” porque acaban de observar cómo me mira, como me da un abrazo, un beso, cómo me habla... y en realidad ese “niño” si tiene autismo.

Si la persona que oye por primera vez la palabra “autismo” y la oye en referencia a su hijo, pequeño normalmente, porque tiene dificultades para interactuar con los demás, porque su lenguaje no es el adecuado para su edad, porque en ocasiones se enfada sin motivo aparente... entonces no es de extrañar que asocien a su hijo con esa imagen negativa y falsa de lo que es el autismo y puedan incluso rechazar la opinión del especialista que la utiliza. Eso no es aconsejable para un pronóstico favorable de la enfermedad y del niño.

Este capítulo intenta explicar el significado del “autismo”, a qué nos referimos cuando hablamos de autismo, cómo son las personas -niños, adolescentes y adultos- con autismo, y cómo se diferencia de otros trastornos del desarrollo. Comienza con un breve repaso a la historia del autismo, para llegar al concepto de “espectro autista”, continuar con el proceso de diagnóstico, los sistemas de clasificación existentes y los instrumentos necesarios para llevar a cabo dicho proceso de forma efectiva y científica, y termina con una referencia a los trastornos que asociados con el autismo o que comparten síntomas similares en algún momento de la vida.

## 2. BREVE HISTORIA DEL AUTISMO

---

Han pasado casi setenta años desde que aparece recogido por primera vez en la literatura científica el concepto de autismo. El primero fue el Dr. Leo Kanner (Kanner, 1943), de origen austriaco, que trabajando en el Hospital “Johns Hopkins” de Baltimore, Estados Unidos, observó un grupo de once niños con características similares que le llevó a publicar en el año 1943 un trabajo titulado *Autistic Disturbances of Affective Contact* (Alteraciones autísticas del contacto afectivo).

Casi en paralelo, en Austria, el Dr. Hans Asperger (Asperger, 1944) observa otro grupo de niños con características similares a las observadas por Kanner que, igualmente, le llevaron a publicar el trabajo titulado *Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter* (Psicopatía autística en la infancia). No hay indicios de que ninguno de ellos conociera los trabajos del otro. Ambos autores hacían referencia a una psicopatología que se carac-

terizaba básicamente por aislamiento social, trastornos del lenguaje y movimientos estereotipados.

Ambos acuñaron el término “autístico” usado por Bleuler (1912) para describir uno de los síntomas de la esquizofrenia, el aislamiento social. Kanner y Asperger coincidieron en que se trataba de un trastorno diferente de la esquizofrenia, porque mientras que los síntomas de ésta aparecían a partir de un estadio de desarrollo normal, en los niños que ellos describieron los síntomas de aislamiento estaban presentes desde el momento del nacimiento.

Los síntomas descritos por Kanner (1943) se resumen en los siguientes:

- Extrema soledad autista. Incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones.
- Insistencia en la invarianza ambiental.
- Memoria excelente.
- Buen potencial cognitivo.
- Aspecto físico normal y fisonomía inteligente.
- Hipersensibilidad a los estímulos.
- Retraso y alteración en la adquisición y uso del habla y el lenguaje. Mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real.
- Aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento.

La descripción de Asperger (1944) difería de la de Kanner en los siguientes aspectos:

- El lenguaje parecía estar menos afectado.
- El inicio del trastorno se producía algo más tarde.
- Todos los casos observados eran varones.
- Sugirió que problemas similares se podían observar en otros miembros de la familia, particularmente en los padres.
- La sintomatología cambiaba con el paso del tiempo pero los problemas rara vez desaparecían con la edad.

A lo largo de los años cincuenta, teniendo en cuenta únicamente el artículo de Kanner (quizá porque el de Asperger estaba escrito en alemán), se consideró el autismo como un trastorno psicógeno cercano a la psico-

sis. Aunque Kanner siempre ha sostenido el carácter innato del autismo, posteriormente a las descripciones iniciales se adhirió parcialmente a la teoría de la *madre frigorífico*, aceptando que éste podía ser un factor coadyuvante (Kanner, 1949). La teoría más aceptada inicialmente, tanto por profesionales sanitarios como por las familias y la población en general, y que aún hoy sobrevive en algunos medios, fue la desarrollada por Bruno Bettelheim, que se sustentaba en la repercusión que tenía lo que él denominó ‘madre frigorífica’ (*refrigerator mother*) en las primeras edades del desarrollo del bebé. La idea de Bettelheim surgió tras su experiencia en los campos nazis de Dachau y Buchenwald durante 11 meses. Sus teorías alcanzaron gran difusión después de la publicación de su libro *The empty fortress: infantile autism and the birth of the self* (Bettelheim, 1967). La interpretación más radical de las teorías de Bettelheim sostiene que la madre rechaza la existencia de su hijo, y a ello se puede añadir la presencia de padres fríos, ausentes o de carácter débil.

A partir de los años setenta tiene lugar el primer giro en la concepción del autismo, considerándolo un trastorno del desarrollo con afectación de tres áreas fundamentales: socialización, comunicación e imaginación. En 1980, la *American Psychiatric Association* (en adelante APA) acuña el término Trastorno Generalizado del Desarrollo (en adelante TGD) en el *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (APA, 1980) (versión en español: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales [DSM-III], 1983) por primera vez para referirse a un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones en el desarrollo de múltiples funciones psicológicas básicas implicadas en el desarrollo de las habilidades sociales y del lenguaje, como son la atención, la percepción, la conciencia de la realidad y los movimientos motores. Se trata de un término poco acertado porque no se ve afectado de forma generalizada todo el desarrollo de las personas que lo padecen. Sin embargo, este término es y ha sido útil para proporcionar un diagnóstico formal a personas que compartían déficits críticos similares a los que ocurren en el autismo pero que no cumplen completamente los criterios de diagnóstico de autismo.

De nuevo se produce un giro conceptual en los años ochenta como consecuencia de los trabajos de Wing (1988) sobre el “continuo autista”. Aun-

que fue en el mismo año Allen (1988) quién usó por primera vez el término “trastorno del espectro autista”, es a raíz de los trabajos de Wing cuando comienza a utilizarse el término Trastornos del Espectro Autista (en adelante TEA) que incorpora, a los aspectos ya aceptados de TGD, la noción de “continuo” para entender la diversidad de las formas clínicas de presentación del autismo. Wing propone incluir tanto el *autismo* de Kanner como el *autismo* de Asperger en un grupo más amplio caracterizado por alteraciones en el desarrollo de la interacción social, de la comunicación y de la imaginación, alteraciones necesarias y suficientes para representar con fidelidad gran parte del comportamiento reconocido como específico del autismo. Estas dimensiones alteradas definen lo que se denomina *Tríada de Wing*, que también incluye alteraciones en otras funciones psicológicas como son el lenguaje, las respuestas a estímulos sensoriales, la coordinación motora y las capacidades cognitivas. El concepto de TEA nos permite comprender la realidad social de estos trastornos y facilita determinar los apoyos necesarios para las personas afectadas y sus familias.

La incorporación del concepto de “espectro autista”, pretende definir un sólo aspecto del desarrollo psicológico cuya alteración permita explicar el amplio conjunto de anomalías y desfases evolutivos que se observan en autismo. Pretende encontrar el punto de unión entre lo individual y lo universal, las características abstractas o generales y las peculiares o idiosincrásicas de las personas con autismo. Espectro autista es la consideración del autismo como un continuo de diferentes dimensiones y no una categoría única. Este concepto nos ayuda a entender que cuando hablamos de trastornos profundos del desarrollo empleamos términos comunes para referirnos a personas muy diferentes.

### 3. CONCEPTO DE “ESPECTRO AUTISTA”

---

El concepto de “espectro autista” es recogido oficialmente en el año 2000 por la Asociación Internacional del Autismo Europa (AIAE, 2000, pp. 4-6), aportando la siguiente definición: “Los trastornos incluidos dentro del espectro autista (...) son trastornos neuropsiquiátricos que, presentando una

amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central. Este amplio espectro de manifestaciones clínicas, con causas orgánicas diferentes, se caracteriza por la afectación nuclear de determinadas funciones fisiológicas y neuropsicológicas. (...) Todos los casos presentan síntomas en las siguientes tres áreas:

1. Alteración del desarrollo de la interacción social recíproca. En algunas personas se da un aislamiento social significativo; otras se muestran pasivas en su interacción social, presentando un interés escaso y furtivo hacia los demás. Algunas personas pueden ser muy activas en establecer interacciones sociales, pero haciéndolo de una manera extraña, unilateral, e intrusa; sin considerar plenamente las reacciones de los demás. Todas tienen en común una capacidad limitada de empatía, pero son capaces, a su manera, de mostrar sus afectos.
2. Alteración de la comunicación verbal y no-verbal. Algunas personas no desarrollan ningún tipo de lenguaje, otras muestran una fluidez engañosa. Todas carecen de la habilidad de llevar a término un intercambio comunicativo recíproco. Tanto la forma como el contenido de sus competencias lingüísticas son peculiares y pueden incluir ecolalia, inversión pronominal, e invención de palabras. Las reacciones emocionales a los requerimientos verbales y no verbales de los demás son inadecuadas –evitación visual, incapacidad para entender las expresiones faciales, las posturas corporales o los gestos, en otras palabras todas las conductas implicadas para establecer y regular una interacción social recíproca–. En algunos casos el desarrollo del lenguaje parece asociarse con trastornos del desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo. El repertorio de expresión y regulación de emociones es distinto a lo habitual; algunas veces aparentemente limitado y otras excesivo. A menudo se detectan graves dificultades para identificar y compartir las emociones de los demás.
3. Repertorio restringido de intereses y comportamientos. La actividad imaginativa resulta afectada. La gran mayoría de las personas in-

cluidas en el espectro del autismo fallan en el desarrollo del juego normal de simulación, ficción o fantasía (...). Los patrones de conducta son, a menudo, ritualistas y repetitivos. Pueden apegarse a objetos inusuales o extraños. Los movimientos repetitivos y estereotipados son habituales. A menudo se da una gran resistencia al cambio y una perseverancia en la inmutabilidad (...). Además, en muchos casos, se da una sensibilidad inusual hacia los estímulos sensoriales (...). La expresión clínica puede variar mucho de una a otra persona, y también en una misma persona en el transcurso de su desarrollo (...). Además de las variaciones de expresión conductual, se da una enorme diversidad respecto al nivel de funcionamiento mental, que va desde una inteligencia normal o incluso superior, hasta un profundo retraso mental (...).”

Rivière (1997) propone que la mayor o menor afectación de las dimensiones que siempre están alteradas depende, principalmente, de seis factores:

1. La asociación o no de autismo con retraso mental más o menos severo.
2. La gravedad del trastorno.
3. La edad o momento evolutivo de la persona.
4. El sexo.
5. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de las experiencias de aprendizaje.
6. El compromiso y apoyo de la familia.

Hay dependencia de unos factores con otros pero no se pueden reducir unos a otros. Las alteraciones sintomáticas del espectro autista son las que definirán posteriormente las estrategias de tratamiento, más que las etiquetas psiquiátricas, neurobiológicas y psicológicas con que se definen los cuadros sintomáticos. El Inventario de Espectro Autista (Rivière, 1997) propone la existencia de doce dimensiones del espectro autista, cada una de ellas definida por cuatro niveles de afectación: el primero caracteriza a personas con un trastorno mayor, un cuadro más severo, niveles cogni-

tivos bajos, frecuentemente niños pequeños o que no han recibido tratamiento. El cuarto nivel correspondería a personas con trastornos menos severos, muy relacionados con el Trastorno de Asperger. En la Tabla 1.1 se describen las doce dimensiones, agrupadas en cuatro escalas.

Tabla 1.1. *Dimensiones del Inventario de Espectro Autista (Rivière, 1997)*

#### ESCALA SOCIAL

##### *Trastorno cualitativo de las relaciones sociales*

Hace referencia a la “soledad” entendida como la incapacidad o dificultad para establecer relaciones sociales. En todos los casos parece que existe una “limitación de la complicitad interna” en las relaciones. Presentan una distorsión cualitativa severa de las capacidades de relación interpersonal, variando desde aquellas personas que dan la impresión de carecer por completo de motivación por la relación y estar sumergidas en un profundo aislamiento (incapaces de convertir en experiencia interna ninguna clase de estímulo social) hasta las que llegan a sentir subjetivamente la necesidad de relación y establecen interacciones complejas con personas (a veces pueden necesitar esos momentos de soledad) pero son poco capaces de interpretar muchas de las sutilezas sociales.

##### *Trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta*

Se refiere a la dificultad para compartir focos de interés, acción o preocupación con las otras personas. En los niveles más bajos no hay conductas de atención conjunta e ignoran por completo las acciones de los demás. En el cuarto nivel manifiestan escasa tendencia para compartir temas cotidianos de preocupación con los demás.

##### *Trastorno cualitativo de las capacidades intersubjetivas y mentalistas*

Las personas afectadas, presentan dificultades para “compartir el mundo mental” con los demás, es decir, tienen alteradas las capacidades de intersubjetividad y teoría de la mente. Las personas de los niveles bajos presentan déficit en el desarrollo de pautas intersubjetivas primarias. Los menos afectados son capaces de atribuir explícitamente representaciones pero fallan en tareas más complejas y situaciones cotidianas que exigen atribuciones mentalistas complejas, rápidas y sutiles.

#### ESCALA DE LENGUAJE Y COMUNICACIÓN

##### *Trastorno cualitativo de las funciones comunicativas*

Los autistas no desarrollan ni protoimperativos ni protodeclarativos en el momento evolutivo adecuado. En niveles más bajos puede no haber comunicación imperativa, y en los más altos, pueden fallar en la función declarativa.

---

*Trastorno cualitativo del lenguaje expresivo*

---

Referido a la extrema dificultad para desarrollar lenguaje verbal en su momento. Mutismo, ecolalia, inversión de formas deícticas, literalidad, laconismo, exceso de formas imperativas y ausencia o limitación de declarativas, verbalizaciones semánticamente vacías, irrelevantes o desadaptadas, limitación en conversaciones y discurso, emisiones estereotipadas, son la gran variedad de manifestaciones posibles

---

*Trastorno cualitativo del lenguaje receptivo*

---

En los niveles bajos pueden comportarse como si no oyeran, y en los más altos presentan dificultades sutiles para captar el significado profundo (metáforas, ironías, sarcasmos, refranes, frases hechas).

---

**ESCALA DE LOS TRASTORNOS DE LA ANTICIPACIÓN Y LA FLEXIBILIDAD***Trastorno cualitativo de las competencias de anticipación*

---

Referidos a la dificultad para formar y usar esquemas, entendidos como las representaciones necesarias para llevar a cabo procesos de asimilación, aceptación, anticipación, flexibilidad, integración de información, inferencia.

---

*Trastorno cualitativo de la flexibilidad mental y comportamental*

---

Se manifiestan mediante estereotipias motoras, rituales repetitivos, obsesión por ciertos contenidos mentales, oposición a cambios ambientales. En los niveles más bajos, las pautas de juego son rígidas y limitadas. En los más altos se manifiesta como frecuentes obsesiones que les absorben su tiempo.

---

*Trastorno cualitativo del sentido de la actividad propia*

---

Manifiestan muchas conductas sin meta. Presentan graves dificultades para acceder a consignas externas que dirijan la acción. En los grupos más afectados, sólo se realizan las actividades funcionales breves con consignas externas, y en los menos graves, son capaces de realizar actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes, y cuya motivación es externa.

---

**ESCALA DE LOS TRASTORNOS DE LA SIMBOLIZACIÓN***Trastorno cualitativo de la suspensión o capacidad de crear significados*

---

Referida a la alteración cualitativa de la capacidad de dejar en suspenso acciones y representaciones con el fin de crear significados que puedan ser interpretados por otras personas o por uno mismo (ejemplo de bebé de un año aproximadamente: extender mano hacia objeto y mirar a la persona que está con ellos).

---

---

*Trastorno cualitativo de la ficción e imaginación*

---

Ausencia o alteración del juego funcional y simbólico y de otras competencias de ficción. Capacidades complejas de ficción, que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.

---

*Trastorno cualitativo de las capacidades de imitación*

---

Desde ausencia de imitación hasta aquéllos que sí manifiestan pautas de imitación pero sin “modelos internos”.

---

Actualmente, estamos en condiciones de asegurar, por tanto, que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo causado por una disfunción prenatal del Sistema Nervioso Central que se caracteriza por una triada de síntomas observables en los tres primeros años de la vida: alteraciones cualitativas de la interacción social recíproca, alteraciones cualitativas de la comunicación, y formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas de comportamiento, intereses y actividad en general. Estamos analizando los trastornos del espectro autista a tres niveles: conductual, psicológico y biológico.

En el plano conductual, los síntomas del autismo presentan una gran variabilidad, dependiendo especialmente del nivel de funcionamiento cognitivo (presencia o no de retraso mental). Las personas más afectadas (que tienen asociado retraso mental) carecen de iniciativa social y comunicativa, se comportan de forma muy rígida y estereotipada, carecen de juego simbólico y muestran una gran inflexibilidad a los cambios del ambiente. Las personas con niveles más altos de funcionamiento cognitivo (sin retraso mental asociado) inician y se muestran interesados por la relación con otras personas, pueden desarrollar habilidades especiales (por ejemplo, para la música, el dibujo, la informática, la historia, etc.), pero persisten sus dificultades de interacción social (por ejemplo, presentan dificultades con la comunicación no verbal, muestran poca reciprocidad en la relación, tienden a hablar sólo de los temas de su interés, son rígidos e inflexibles en su comportamiento y también en sus opiniones).

En el plano psicológico, la comunidad internacional está de acuerdo en que el autismo se entiende como un trastorno de la intersubjetividad

(Hobson, 1995, 2005; Kaufmann, 2008) y de la cognición social (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986). Están afectados el lenguaje (Artigas, 1999; Quirós, 2006) y las funciones ejecutivas (Russell, 2000). Además presentan dificultades atencionales (atención sostenida y selectiva), de aprendizaje y de integración sensorial (Bogdashina, 2007).

Y por último, en el plano biológico, el autismo se plantea como una disfunción neuroevolutiva prenatal. Hay evidencia de que están alteradas diferentes zonas del cerebro, tanto corticales como subcorticales, así como el cerebelo y el sistema límbico. Hardan, Muddasani, Vemulapalli, Kesha van y Minshew (2006) comparan el grosor de la corteza cerebral de 17 niños con autismo con 14 individuos sanos mediante imágenes por resonancia magnética. Se observa un aumento del espesor en los lóbulos temporal y parietal, pero no en los lóbulos frontal y occipital. Hazlett et al. (2011) afirman que el tamaño del cerebro de los niños que presentan algún tipo de autismo es más grande que el de aquellos de su misma edad y que no tienen problemas de salud. A los dos años de edad, los niños que padecen autismo tienen hasta un 10 por ciento más grande el cerebro que los niños sanos de su misma edad. Este aumento cerebral continúa durante dos años más para después detenerse. Creen que el crecimiento de este órgano está asociado al incremento de los pliegues cerebrales y que la causa de este mal, que afecta a cientos de miles de personas en todo el mundo, podría ser genética. También se midió la capacidad cerebral de hasta 38 niños de la misma edad, pero con la diferencia de que presentaban una buena salud. Esta medida, que sirvió para cotejar los datos obtenidos por los investigadores, se siguió repitiendo hasta que los pequeños alcanzasen los cuatro o cinco años, momento en el que el cerebro de los que padecían autismo dejaba de aumentar su tamaño. Esta investigación ha demostrado que existe una relación entre los trastornos del espectro autista y el aumento del tamaño cerebral de los que los sufren. Los resultados dan una nueva perspectiva a las investigaciones de este tipo, ya que sugiere un enfoque más centrado en el estudio de los genes vinculados con la proliferación de neuronas en el temprano periodo posnatal (Hazlett et al., 2011).

Respecto a los factores genéticos, se ha producido un avance notable. La seguridad de una implicación causal genética, vinculada a factores ambientales desencadenantes es prácticamente unánime en el mundo científico. El autismo es un trastorno genético fuerte, con una heredabilidad estimada de más del 90%, poniendo de manifiesto que el autismo es una de las enfermedades de origen multifactorial con el componente genético más elevado (Abrahams y Geschwind, 2008; Geschwind, 2008; Gupta y State, 2007). No obstante, el conocimiento disponible aún está lejos de aportar vías de solución, ya que se constata la implicación de gran variedad de localizaciones genéticas sin que todavía sea posible determinar el peso específico que tienen cada una de ellas en la manifestación del trastorno. Arango (2011) en el marco del Curso de Verano de San Lorenzo de El Escorial titulado “Autismo: ¿Epidemia del siglo XXI” plantea que a pesar de que la heredabilidad del autismo es del 90 por ciento, se están descubriendo nuevos casos de mutaciones que tienen lugar en deleciones o duplicaciones de muchas bases de fragmentos amplios de ADN, y que suponen hasta un 25 por ciento de los casos de autismo. Algunas de estas mutaciones son de novo y probablemente tengan que ver con factores ambientales externos. El ambiente puede por tanto, actuar modificando los genes. Por eso hay gemelos monocigotos en los cuales uno tiene autismo y otro no. A pesar de tener los mismos genes, posiblemente uno de ellos haya estado expuesto a un factor ambiental al que no haya estado el gemelo o cigoto no autista.

#### 4. DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

---

Si la definición ha sido objeto de cambios conceptuales y es tarea ardua unificar criterios a la hora de establecer una definición consensuada y que recoja el amplio abanico de manifestaciones del autismo, más difícil es aún la realización del diagnóstico, pues se solapan en muchas ocasiones los TEA con otras patologías, por ejemplo, con trastornos de déficit atencional con/sin hiperactividad (TDAH), con trastornos específicos del lenguaje (TEL), con trastornos obsesivo-compulsivos (TOC), con discapacidad

intelectual (DI), con diferentes trastornos de la personalidad, etc. Otro problema añadido es cómo varía la manifestación de los síntomas a lo largo del ciclo vital. Es imprescindible adoptar una perspectiva evolutiva a lo largo de todo el proceso diagnóstico y tener presentes las influencias ambientales (tratamientos diversos, implicación familiar...).

A falta de marcadores biológicos que indiquen con claridad que es el autismo, en la actualidad el diagnóstico es clínico pero juega un papel importante la colaboración interdisciplinar (neurólogos, psiquiatras, psicólogos, logopedas, educadores, etc.) para concluir con éxito el proceso de diagnóstico.

Necesitamos disponer, por un lado, de sistemas de clasificación eficaces y con reconocimiento científico y, por otro lado, de instrumentos de evaluación específicos para las personas con TEA, estandarizados, validados científicamente y con procedimientos específicos para su aplicación que eviten las diferencias debidas al examinador.

#### 4.1. Sistemas de clasificación

---

Ante esta situación, es imprescindible, para poder llevar a cabo una investigación, recurrir a un Sistema de Clasificación Internacional que describa claramente y de manera formal las características de estos trastornos y defina claramente los criterios de diagnóstico para cada patología. En la actualidad, disponemos de tres Sistemas de Clasificación Internacional Diagnóstica: 1) el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su versión cuarta-texto revisado (DSM-IV-TR), establecido por la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2000); 2) la Clasificación Internacional de Enfermedades en su versión décima (CIE-10), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1993), y 3) la Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y el Adolescente (CFTMEA-R, 2000). Los Trastornos del Espectro Autista son recogidos por la CIE-10 y la DSM-IV-TR bajo el epígrafe de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”.

Dentro de la categoría de TGD, la CIE-10 incluye ocho trastornos diferenciados: Autismo infantil, Autismo atípico, Síndrome de Rett, trastorno

desintegrativo de la infancia, Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados, Síndrome de Asperger, Otros trastornos generalizados del desarrollo y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificar. Por su parte, el DSM-IV-TR incluye cinco: Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo de la infancia y Trastorno generalizado del desarrollo sin especificar. La CFTMEA-R-2000 tiene en cuenta aspectos específicos de la infancia y la adolescencia que son escasos en los otros dos sistemas de clasificación general (en los anteriores se menciona como criterio para Autismo que los síntomas aparezcan antes de los tres años de edad). Esta clasificación incluye, bajo el epígrafe psicosis precoces (trastornos invasivos del desarrollo) siete trastornos diferenciados: autismo infantil precoz-tipo Kanner, otras formas de autismo, psicosis precoz deficitaria-retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos, trastorno desintegrativo de la infancia (que incluye síndrome de Rett), síndrome de Asperger, disarmonías psicóticas, psicosis precoces o trastornos invasivos del desarrollo no especificados. En general, existen correspondencias claras entre trastorno autista (DSM-IV-TR), autismo infantil (CIE-10) y autismo infantil precoz-tipo Kanner (CFTMEA-R-2000), tal y como aparece en la Tabla 1.2 (tomada de Alcamí et al., 2008).

Tabla 1.2. *Correspondencia DSM-IV-TR, CIE-10, CFTMEA-R-2000*

DSM-IV	CIE-10	Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFTMEA-R-2000)
		1. Autismo y trastornos psicóticos
Trastornos generalizados del desarrollo	F84 trastorno generalizado del desarrollo	1.0 Psicosis precoces (trastornos invasivos del desarrollo)
299.0 Trastorno autista	F84.0 Autismo infantil	1.0 Autismo infantil precoz-tipo Kanner

299.0 Trastorno autista	F84.0 Autismo infantil	1.0 Autismo infantil precoz-tipo Kanner
Sin categoría correspondiente. Codificar como 299.80 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	F84.1 Autismo atípico	1.01 Otras formas de autismo 1.02 Psicosis precoz deficitaria. Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos
299.80 Trastorno de Rett	F84.2 Síndrome de Rett	1.05 Trastornos desintegrativos de la infancia (incluye síndrome de Rett como caso particular)
299.10 Trastorno desintegrativo de la infancia	F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia	1.05 Trastornos desintegrativos de la infancia
Sin categoría correspondiente, codificar como 313.9 Trastorno de la infancia, la niñez o la adolescencia no especificado	F84.4 Trastorno hiperactivo asociado con retraso mental y movimientos estereotipados	Sin categoría correspondiente
299.80 Trastorno de Asperger	F84.5 Síndrome de Asperger	1.03 Síndrome de Asperger
Sin categoría correspondiente, codificar como 313.9 Trastorno de la infancia, la niñez o la adolescencia no especificado	F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo	1.02 Psicosis precoz deficitaria. Retraso mental con trastornos autísticos o psicóticos 1.04 Disarmonías psicóticas 1.08 Otras psicosis precoces u otros trastornos invasivos del desarrollo
299.80 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	F84.9 Trastornos generalizados del desarrollo no especificados	1.09 Psicosis precoces u otros trastornos invasivos del desarrollo no especificados
Esquizofrenia y otros trastornos psicóticos	F20-F29 Esquizofrenia, trastorno esquizotípico y trastorno de ideas delirantes	

295 Esquizofrenia	F20 Esquizofrenia  F20.4 Depresión post-esquizofrénica	1.1 Esquizofrenias 1.10 Esquizofrenia infantil 1.11 Trastornos esquizofrénicos en la adolescencia 1.110 Aspectos prodrómicos 1.111 Esquizofrenia franca 1.5 Estados depresivos tras un episodio psicótico
301.22 Trastorno esquizotípico de la personalidad	F21 Trastorno esquizotípico	3.2 Patología límite con preponderancia esquizotípica
297.1 Trastorno delirante	F22 Trastornos de ideas delirantes persistentes	1.2 Trastornos delirantes
298.8 Trastorno psicótico breve	F23 Trastornos psicóticos agudos y transitorios	1.3 Trastornos psicóticos agudos
297.3 Trastorno psicótico compartido	F24 Trastornos de ideas delirantes inducidas	
295.70 Trastorno esquizoaffectivo	F25 Trastornos esquizoaffectivos	1.40 Psicosis distímicas del niño 1.41 Trastornos tímicos del adolescente
	F28 Otros trastornos psicóticos no orgánicos	1.8 Otros trastornos psicóticos
298.9 Trastornos psicótico no especificado	F29 Psicosis no orgánica sin especificación	1.9 Trastornos psicóticos no especificados

Existe una cuarta clasificación (quizá poco conocida porque no se han establecido criterios de validez y eficacia suficientes), la Clasificación Diagnóstica de 0 a 3 años (*National Center for Clinical Infant Programs, 2005*) que surge para cubrir el vacío que dejan las clasificaciones generales a la hora de mejorar el diagnóstico en edades tempranas, concretamente antes de los cuatro años de edad. Esta clasificación evita los términos autismo y psicosis en la categoría principal, y habla de “Trastornos de la relación y la comunicación” para referirse a un amplio rango de patrones de interacción, diferencias en la regulación de los afectos y dificultades cog-

nitivas y de procesamiento de la información. Proponen una nueva etiqueta “Trastorno Multisistémico del Desarrollo” aplicable a niños menores de dos años. No se basa en criterios de diagnóstico sino que es un diagnóstico descriptivo basado en cuatro grupos de características: 1) alteración significativa en la capacidad para establecer una relación emocional y social con el cuidador primario; 2) alteración significativa en la comunicación gestual pre-verbal y en la comunicación simbólica; 3) disfunción significativa en el procesamiento de los estímulos sensoriales, y 4) disfunción significativa en la planificación motora. Para mayores de dos años serían válidos los criterios diagnósticos de las categorías de Trastorno Generalizado del Desarrollo propuestas por la DSM-IV-TR.

Los criterios que vamos a tener en cuenta en este trabajo son los aportados por el DSM-IV-TR y quedan recogidos en la Tabla 1.3.

Tabla 1.3. *Criterios Diagnósticos de los TGD según el DSM-IV-TR*

#### TRASTORNO AUTISTA

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3.

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (por ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

d) Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, como gestos o mímica).

- 
- b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- 
- c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrático.
- 
- d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- 
3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- 
- a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
- 
- b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
- 
- c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- 
- d) Preocupación persistente por parte de objetos.
- 

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad: 1) interacción social, 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o 3) juego simbólico o imaginativo.

---

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un Trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

---

#### TRASTORNO DE RETT

A. Todas las características siguientes:

---

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
  2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
  3. Circunferencia craneal normal en el nacimiento.
- 

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

---

1. Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
  2. Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (por ejemplo, escribir o lavarse las manos).
-

3. Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
5. Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

#### TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Lenguaje expresivo o receptivo
2. Habilidades sociales o comportamiento adaptativo
3. Control intestinal o vesical
4. Juego
5. Habilidades motoras

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Alteración cualitativa de la interacción social (por ejemplo, alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional).
2. Alteraciones cualitativas de la comunicación (por ejemplo, retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego).
3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

#### TRASTORNO DE ASPERGER

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

---

2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo del sujeto.

---

3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ejemplo, no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

---

4. Ausencia de reciprocidad social o emocional.

---

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

---

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

---

2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

---

3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo, sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

---

4. Preocupación persistente por parte de objetos.

---

C. El retraso causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

---

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (por ejemplo, a los dos años de edad utiliza palabras sencillas, a los tres años utiliza frases comunicativas).

---

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

---

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia

#### TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO

---

La clasificación no aporta instrucciones sobre la utilización de esta categoría.

---

La investigación va por delante de los manuales y hay una tendencia generalizada a utilizar el término “Trastornos de Espectro Autista” en lugar de “Trastornos Generalizados del Desarrollo” debido al concepto de *continuidad* dentro de las dimensiones apuntadas anteriormente y que nos permiten clasificar a todas las personas afectadas por estos trastornos en cada momento de su vida. Los criterios de diagnóstico para el Trastorno de Asperger se están viendo modificados por las últimas investigaciones ya que los descritos en el manual de diagnóstico parecen no servir para

todas las personas que padecen de Asperger y se están utilizando otros criterios, por ejemplo, los descritos por Rivière en 1996 (Freire et al., 2004), o los apuntados por Gillberg y Gillberg (1989) (Tabla 1.4), de gran aceptación por los clínicos, lo que da poca fiabilidad a los estudios epidemiológicos que existen al respecto de este trastorno por falta de unidad en los criterios utilizados.

Tabla 1.4. *Criterios para el Diagnóstico de Síndrome de Asperger (Gillberg y Gillberg, 1989)*

**1. Déficit en la interacción social, al menos dos de los siguientes:**

- a) Incapacidad para interactuar con iguales.
- b) Falta de deseo e interés de interactuar con iguales.
- c) Falta de apreciación de claves sociales.
- d) Comportamiento social y emocionalmente inapropiado a la situación.

**2. Intereses restringidos y absorbentes, al menos uno de los siguientes:**

- a) Exclusión de otras actividades.
- b) Adhesión repetitiva.
- c) Más mecánicos que significativos.

**3. Imposición de rutinas e intereses, al menos uno de los siguientes:**

- a) Sobre sí mismo en aspectos de la vida.
- b) Sobre los demás.

**4. Problemas del habla y del lenguaje, al menos tres de los siguientes:**

- a) Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.
- b) Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.
- c) Características peculiares en el ritmo, entonación y prosodia.
- d) Dificultades de comprensión que incluyen interpretación literal de expresiones ambiguas o idiomáticas.

**5. Dificultad en la comunicación no verbal, al menos uno de los siguientes:**

- a) Uso limitado de gestos.
- b) Lenguaje corporal torpe.
- c) Expresión facial limitada.

---

d) Expresión inapropiada.

e) Mirada peculiar, rígida.

#### 6. Torpeza motora.

Retraso temprano en el área motriz o alteraciones en pruebas de neurodesarrollo.

---

Los criterios de diagnóstico aportados para cada TGD por el DSM-IV-TR siguen estando vigentes en el momento actual, aunque ya existe un borrador de la nueva versión de dicho Manual, el DSM-V (APA, 2010), que elimina el epígrafe de TGD y engloba en la categoría de Trastorno del Espectro Autista a las personas con Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y Trastorno Generalizado del Desarrollo sin especificar. Respecto al Síndrome de Rett, es previsible que cambien los criterios de diagnóstico como consecuencia del avance en el conocimiento de su origen genético. Los nuevos criterios fundamentan su decisión en tres planteamientos principales:

1. Hay una diferenciación fiable y válida de los TEA con respecto al desarrollo normal y a otros trastornos que están fuera del espectro autista.
2. Las diferencias planteadas hasta ahora entre los trastornos que se engloban bajo el paraguas de espectro autista se deben más a la severidad del trastorno en sí (de leve a grave), a las características del lenguaje y a la inteligencia propiamente dicha, más que a características propias del trastorno (alteraciones en la interacción social recíproca y en la comunicación social, presencia de conductas repetitivas, ritualistas y restringidas...).
3. Si definimos el autismo por un conjunto de comportamientos, es recomendable una única categoría diagnóstica con especificaciones clínicas y características asociadas (tipo de lenguaje, gravedad, trastornos genéticos, epilepsia, discapacidad intelectual...) para cada persona afectada.

En esta nueva versión, tres dominios se reducen a dos: 1) déficits sociales y de comunicación y, 2) intereses fijos y comportamientos repetitivos. Los primeros son inseparables y se pueden considerar de forma más pre-

cisa como un único conjunto de síntomas con especificidades ambientales y contextuales. En cuanto al segundo, el exigir dos manifestaciones de síntomas para los comportamientos repetitivos y los intereses fijos mejora la especificidad del criterio sin disminuciones significativas en la sensibilidad.

En resumen, el trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo neurológico y debe estar presente desde la infancia o niñez temprana, pero puede no ser detectado hasta más tarde debido a las mínimas demandas sociales y al apoyo en los primeros años de los padres o cuidadores (APA, 2010). Según dicho borrador, los criterios diagnósticos quedarían como aparece en la Tabla 1.5.

Tabla 1.5. *Propuesta de Criterios Diagnósticos de los TEA según el borrador DSM-V*

#### TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

1. Debe cumplir los criterios 1, 2 y 3:
  - a) De forma clínicamente significativa, déficits persistentes en la comunicación e interacción social, como se manifiesta por todos de los siguientes:
    - b) Marcadas deficiencias en la comunicación verbal y no verbal utilizada en la interacción social.
    - c) Falta de reciprocidad social.
    - d) Fracaso al desarrollar y mantener con compañeros relaciones adecuadas al nivel de desarrollo.
  2. Patrones de comportamiento, intereses y actividades, restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta por al menos en dos de los siguientes:
    - a) Comportamientos motores o verbales estereotipados, o comportamientos sensoriales inusuales.
    - b) Adhesión excesiva a las rutinas y patrones de comportamiento ritualizados.
    - c) Intereses fijos y restringidos
3. Los síntomas deben estar presentes en la primera infancia (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades).

## 4.2. Instrumentos de diagnóstico

---

Una vez alcanzado el consenso respecto a las clasificaciones y criterios diagnósticos nos surge otro problema: decidir cómo obtener información fiable y válida del comportamiento de las personas objeto de diagnóstico, información que servirá para decidir si cumplen o no los criterios de diagnóstico. En Psicología disponemos de muchos instrumentos para evaluar diferentes comportamientos y capacidades del ser humano, pero hasta hace relativamente poco tiempo eran escasos los instrumentos específicos para la población que nos ocupa.

En la actualidad, disponemos de instrumentos estandarizados para el diagnóstico de TEA. Los describimos en dos apartados: entrevistas a familias y pruebas de observación directa. Además de conocer la capacidad intelectual general, necesitamos evaluar competencias mentalistas, funciones ejecutivas, socialización y lenguaje propiamente dicho, para lo que también disponemos de instrumentos adecuados.

### 4.2.1. Entrevistas a padres

Gran parte de la información que recogemos durante el proceso de diagnóstico se obtiene a través de informes de padres, dado que la persona afectada, en la gran mayoría de los casos, no está en condiciones de aportar información (o la desconoce o tiene dificultades para expresarla, por ausencia y/o alteración del lenguaje y de la comunicación). Es de suma importancia recabar datos de los primeros años de vida y, lógicamente, las personas más indicadas y que poseen esos datos son los padres y/o cuidadores. Por lo tanto, es importante que hagamos una anamnesis con datos del embarazo, parto, postparto y desarrollo psicomotor, comunicativo y afectivo de los primeros años, así como buscar antecedentes familiares y personales de problemas médicos y psiquiátricos. Una vez recabada esa información, procederemos a la administración de una de las tres entrevistas que proponemos y describimos a continuación: PIA, DISCO y ADI-R.

Stone y Hogan (1993) elaboraron *A structured parent interview for identifying young children with autism (PIA)*. Es una entrevista estructurada para padres de niños pequeños (2 a 6 años) con sospecha de autismo que recoge información relevante para el diagnóstico. Consta de 118 ítems (preguntas sobre conductas concretas observables, obtienen datos de la frecuencia de cada conducta), organizados en 11 dimensiones que valoran aspectos de conducta social, función comunicativa, actividades repetitivas y alteraciones sensoriales. Permite medir el cambio en la sintomatología a lo largo del tiempo. No está traducida ni baremada. Buena consistencia interna y puede diferenciar Autismo de otras alteraciones del desarrollo. La administración dura 45 minutos.

Leekam, Libby, Wing, Gould y Taylor (2002) confeccionaron la *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder (DISCO)*. Se trata de una entrevista semiestructurada que permite recoger información evolutiva de diferentes fuentes para realizar un diagnóstico siguiendo los criterios del DSM-IV y de la CIE-10. Es aplicable a todas las edades y niveles de desarrollo. Consta de ocho bloques divididos en secciones, y recoge datos de identificación, desarrollo en los dos primeros años de vida, diferentes habilidades (comunicativas, sociales, imitación, imaginación, autonomía, académicas, visoespaciales, etc.) en el momento actual, actividades repetitivas, alteraciones sensoriales, conductas desadaptadas, alteraciones del sueño, calidad de la interacción y alteraciones psiquiátricas. Se requiere un curso de formación para poder administrarla pero no existe traducción oficial al español.

La entrevista mejor valorada por todos los profesionales y de mayor aplicación tanto en investigación como en la clínica, y que además cuenta con traducción al español es sin duda la *Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisado (ADI-R)* de Lord, Rutter y Le Couteur (1994). Es una entrevista clínica totalmente estructurada que permite una evaluación profunda con sujetos con sospecha de autismo o algún trastorno del espectro autista. Durante la misma el entrevistador explora las grandes áreas de desarrollo afectadas en TEA (que engloban la comunicación, el lenguaje, el juego, interacción social recíproca y las conductas restrictiva, repetitiva y estereotipada en el momento actual y en los primeros años de vida) a

través de 93 preguntas que se hacen a los padres o cuidadores. La información recogida, una vez codificada, se traslada a algoritmos que orientan el diagnóstico del Trastorno Autista y la evaluación de la situación actual. Es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV y la CIE-10. Se recomienda para personas con una edad mental superior a 18 meses. La administración del ADI-R lleva 3 horas (versión completa) y al menos 1 hora (sólo administrando ítems del algoritmo). Es preciso un entrenamiento específico con procedimientos de validación, y ha demostrado ser muy útil en el diagnóstico y en el diseño de planes educativos y de tratamiento.

#### 4.2.2. Exploración y valoración del niño

Una vez recogida la información aportada por los padres debemos explorar el comportamiento del niño, de forma sistemática y con instrumentos estandarizados. Elegiremos instrumentos de observación que centren su análisis en las áreas afectadas. Disponemos de los siguientes: CARS, ACACIA, ADOS.

Schopler, Reichler y Renner (1986) publican la *Childhood Autism Rating Scale-CARS*. Es una entrevista estructurada de 15 ítems para valorar el autismo infantil en niños de más de dos años. Es un instrumento de observación. Cada ítem consta de una escala de 7 puntuaciones que indica el grado en que la conducta del niño se desvía de una norma de edad apropiada. Es capaz de diferenciar autismo severo, moderado o ligero. Puntuaciones por encima de 30 apuntan a un diagnóstico de Trastorno Autista. La duración es de 30-45 minutos. Está ampliamente reconocida y usada como un instrumento fiable para el diagnóstico del autismo.

Tamarit (1994) diseña la *Prueba ACACIA*. Está dirigida a una población de edad mental inferior a treinta y seis meses o para niños y niñas con escasas o nulas competencias de lenguaje expresivo funcional. Plantea una situación estructurada donde se plantean diez situaciones que se graban en video. Por ejemplo, muestra de juguetes, de comida, juegos interactivos o actitud pasiva sin objetos. Aporta datos descriptivos y explicativos del funcionamiento social y comunicativo del niño de cara a una planificación de la interven-

ción. Obtiene perfiles específicos que facilitan el diagnóstico diferencial de autismo con y sin discapacidad intelectual. Dura tan solo 14 minutos.

Lord, Risi, Lambrecht et al. (2000) confeccionaron la *Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic* (ADOS). Plantea una observación semiestructurada, organizada en cuatro módulos que incluyen actividades dirigidas por el investigador y que evalúan la comunicación, la interacción social recíproca, el juego, la conducta estereotipada, los intereses restringidos, y otras conductas alteradas. Se puede utilizar con personas desde la edad preescolar sin lenguaje, hasta adultos verbales. Es compatible con los criterios diagnósticos del DSM-IV y la ICD-10. Ofrece puntuaciones de corte para autismo y para TEA. Se requiere un curso de formación para su administración. Duración entre 30 a 45 minutos. Al igual que la ADI-R, la ADOS-G es un instrumento de referencia en todo protocolo de investigación.

Para terminar la evaluación completa de la persona, procedemos a la evaluación del desarrollo cognitivo con las pruebas estandarizadas de que disponemos para la población general. Elegiremos una u otra en función de la edad cronológica y de la presencia o no de lenguaje verbal funcional.

Las *Escalas de Inteligencia de Wechsler* con versiones para todas las edades: WPPSI-III (Wechsler, 2010) para niños de 2 años y 6 meses hasta 7 años y 3 meses), WISC-IV (Wechsler, 2005) para niños de 6 a 16 años y 11 meses y WAIS-III (Wechsler, 2001) para adolescentes y adultos de 16 a 94 años. Todas ellas miden el funcionamiento intelectual y permiten obtener CI verbal, manipulativo y total. Las WISC-IV ofrecen, además, otros dos índices: memoria de trabajo y velocidad de procesamiento. Son las pruebas más utilizadas para valorar la inteligencia. Un aspecto importante de las pruebas es el enfoque neuropsicológico.

Las *Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para Niños* (McCarthy, 2006) evalúan aspectos cognitivos y psicomotores del desarrollo del niño desde los 2 años y medio hasta los 8 y medio. Consta de 18 tests organizados en 6 subescalas: verbal, perceptivo manipulativa, cuantitativa, memoria, motricidad y general cognitiva.

La *Escala Manipulativa Internacional de Leiter-R*, revisada y ampliada (Roid y Miller, 1996). Es una escala adecuada para medir la inteligencia sin influencia del lenguaje y la cultura. No es necesario el lenguaje ni del exa-

minador ni del examinado. No requiere lectura ni escritura por parte del niño o adolescente. Es fácil de administrar y puntuar objetivamente. Se aplica a personas de 2 a 20 años. Obtiene cocientes de desarrollo en las áreas de Visualización, Razonamiento, Atención y Memoria, así como un CI de inteligencia no-verbal. Permite establecer puntos fuertes visuales, muy útiles en la población de personas con TEA.

Las *Matrices Progresivas de Raven* (Raven, Court y Raven, 2001) se presentan en varias modalidades: Escalas CPM Color, SPM General y APM Superior. Se aplican a partir de los 6 años hasta la edad adulta. Aportan medidas del funcionamiento intelectual y son especialmente útiles para personas con bajo nivel de funcionamiento cognitivo. No es necesario el lenguaje.

La *Batería de Evaluación de Kaufman para Niños* (Kaufman y Kaufman, 1983) evalúa la capacidad de resolver problemas mediante procesos mentales de carácter simultáneo y secuencial. Para niños de 2 años y medio a 12 años y medio. Consta de 16 tests organizados en 4 escalas: procesamiento simultáneo, procesamiento secuencial, conocimientos y una escala no-verbal. Tiene un enfoque neuropsicológico.

La *Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia de Brunet-Lézine-Revisada* (Brunet y Lezine, 1997) evalúa el desarrollo postural, la coordinación óculo-manual, el lenguaje comprensivo y expresivo, las relaciones sociales y la adaptación.

Las *Escalas Bayley de Desarrollo Infantil* (Bayley, 1977). Esta prueba es uno de los tests de inteligencia más ampliamente utilizados para niños entre 1 y 42 meses de edad. El valor principal del test es el diagnóstico de retraso en el desarrollo y posterior planificación de estrategias de intervención.

Las *Escalas de Desarrollo Merrill-Palmer* (Roid y Sampers, 2011), hacen una evaluación global del desarrollo infantil y exploran específicamente las cinco principales áreas del mismo: desarrollo cognitivo, lenguaje y comunicación, desarrollo motor; desarrollo socio-emocional y conducta adaptativa, en niños de 0 meses a 6 años y medio. Detecta retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje.

Las *Escalas Reynell de Desarrollo de Lenguaje* (Reynell, 1985). Esta escala evalúa la comprensión verbal y habilidades de lenguaje expresivo para niños de 12 a 60 meses de edad. Presenta dos escalas de 67 ítems cada una.

Las *Escalas Vineland de Funcionamiento Adaptativo* (Sparrow, Balla y Cicchetti, 1984). Es una entrevista estructurada administrada a los padres del niño. Mide el comportamiento adaptativo en las áreas de la Comunicación, Hábitos de Autonomía, Socialización y Habilidades Motoras.

Dependiendo de las características del niño y del momento evolutivo, se procederá a evaluar diferentes capacidades con las pruebas y test adecuados a la situación.

## 5. TRASTORNOS ASOCIADOS AL AUTISMO

---

La práctica clínica pone en evidencia el problema existente a la hora de diferenciar Trastornos del Espectro Autista de patologías como la Discapacidad Intelectual (tradicionalmente llamado Retraso Mental) o los Trastornos de Conducta tipo Trastorno de Déficit de Atención con/sin Hiperactividad (TDAH). La dificultad es mucho mayor cuando el diagnóstico diferencial debe hacerse respecto a los Trastornos Específicos del Desarrollo del Lenguaje (TEL). En el DSM-IV podrían quedar englobados dentro del epígrafe de “Trastornos Generalizados del Desarrollo No Especificados” (TDGNE), convirtiendo ese epígrafe en un verdadero cajón de sastre (Artigas, 2002). Se hace imprescindible y necesario llevar a cabo un diagnóstico diferencial, especialmente difícil en edades tempranas (antes de los dos años). Waterhouse (2008) sugiere que ese problema se reduciría si contempláramos el autismo como la suma de múltiples trastornos independientes de la sociabilidad, la cognición social, la comunicación y habilidades motoras y cognitivas.

A continuación, hacemos una breve revisión de los estudios al respecto. Separamos la información por patologías, en primer lugar describiendo las diferencias entre TEA y Retraso Mental (RM), para continuar con las encontradas con los trastornos de conducta (por ejemplo, Trastorno de Déficit Atencional con/sin Hiperactividad, Trastorno Obsesivo Compulsivo) y finalizar con apuntes sobre diferencias con los Trastornos Específicos del Desarrollo del Lenguaje (TEL).

## 5.1. Discapacidad Intelectual y TEA

Rapin (1991) creían que en torno al 70% de las personas con autismo tenía retraso mental asociado. De igual manera, los estudios de Gillberg y Coleman (1996) afirmaban que el 75% de las personas con autismo tenía asociado algún grado de retraso mental. Por su parte Wing y Gould (1979) afirmaban que cuanto menor es el cociente intelectual, mayor tasa de autismo se diagnostica, dificultando así las tareas de diagnóstico. En el informe del *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC, 2009) informan del cociente intelectual y deterioro cognitivo de los niños con TEA de 8 años y que el deterioro cognitivo es superior en las mujeres (Figura 1.1, tomada del Informe del CDC, 2009). En la actualidad, debido fundamentalmente a la mejora en la práctica diagnóstica, ese porcentaje parece descender hasta la mitad (Chacrabarti y Fombonne, 2005).

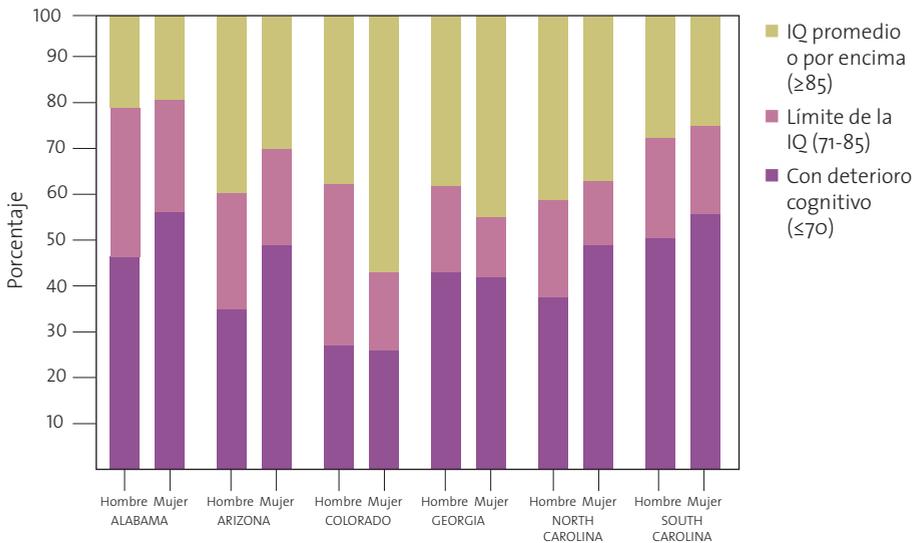


Figura 1.1. Cociente Intelectual (CI) de los niños de 8 años con un trastorno del espectro autista, por estado, sexo y CI. Estados Unidos, 2006

Kuban et al. (2009) plantean como hipótesis en su trabajo que los niños grandes prematuros tienen más probabilidad de puntuar en el M-CHAT que las personas con parálisis cerebral, déficit cognitivo, visual o auditivo. Concluyen que la discapacidad motora, cognitiva, visual y auditiva representan la mitad de los M-CHAT positivos en los bebés gran prematuros. Incluso después de que los niños con discapacidad fueron eliminados, el 10% de los niños -casi el doble de la tasa esperada- puntuaban positivo en el M-CHAT.

A pesar de la alta comorbilidad entre autismo y DI, hay síntomas que diferencian ambas patologías. Todos los niños con autismo en sus inicios y a primera vista se relacionan con retraso mental, pero a medida que se evalúa y trata adecuadamente, se aprecian las diferencias. Así, por ejemplo, las personas con DI suelen sufrir crisis epilépticas durante la infancia, mientras que en autismo dichas crisis aparecen al inicio de la adolescencia. El desarrollo socioemocional no está afectado en personas con DI al contrario que en las personas con autismo. Las personas con DI se muestran abiertas a expresar sus emociones aunque presenten un retraso generalizado. Respecto al área del lenguaje, las personas con autismo que presentan severos trastornos del habla, mientras que las personas con DI suelen ser muy locuaces aunque presenten una inmadurez en relación a su edad cronológica., debemos buscar marcadores biológicos y psicológicos que diferencien cuanto antes un TEA de una Discapacidad Intelectual.

Como recomendación clínica, si administramos pruebas de desarrollo por áreas, a niños pequeños, de menos de 36 meses, y analizamos el perfil de desarrollo por áreas, observaremos que dicho perfil es más homogéneo en niños con DI que en los niños con TEA.

## 5.2. Trastornos de conducta y TEA

---

Los Trastornos del Espectro Autista y los Trastornos por Déficit de Atención con Hiperactividad al ser dos trastornos neuropsiquiátricos de inicio en la infancia pueden confundirse puesto que ambos presentan comportamientos de inatención persistente, conductas hiperquinéticas e impulsivas

y déficit en funciones ejecutivas tales como la planificación, resolución de conflictos, anticipación, etc. (Artigas, 2003). La confusión surge normalmente entre TDAH y los comportamientos más leves de autismo, como son el Trastorno de Asperger o el Autismo de Alto Funcionamiento).

En ocasiones también puede existir confusión entre TEA y otro trastorno de conducta, el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), que se manifiesta a través de intereses y conductas inusuales y repetitivas. Debemos prestar especial atención a las habilidades sociales, normalmente preservadas en los niños con TOC, al igual que ocurre con el lenguaje y las habilidades comunicativas. Tampoco suelen presentar problemas de socialización o las dificultades de adaptación a los cambios que presentan los TEA. No obstante, las alteraciones presentes en TOC son cualitativamente diferentes a las encontradas en el autismo. Esta confusión aparece normalmente en chicos no diagnosticados con un perfil de funcionamiento alto (tipo Trastorno de Asperger).

### 5.3 Trastornos Específicos del Lenguaje y TEA

---

El Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) es una patología del lenguaje muy heterogénea, porque varía de un sujeto a otro y en un mismo sujeto el trastorno varía a lo largo de su ciclo vital. Como sugieren Conti-Ramsden, Simkin y Botting (2006), podría considerarse una discapacidad dinámica. Cada persona con TEL manifiesta características clínicas diferentes en función de la edad, del tratamiento recibido, de los estilos educativos familiares, de la escolarización, etc., lo cual hace muy difícil su clasificación e incluso el diagnóstico, llegando a manifestar sintomatología de varios trastornos al mismo tiempo, siendo habituales los diagnósticos de TEA y Discapacidad Intelectual en las personas con TEL. La definición más aceptada del Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) es la que aporta la *American Speech-Language-Hearing Association*, (Rapin y Allen, 1988), que lo define como: “Una anormal adquisición, comprensión o expresión del lenguaje hablado o escrito. El problema puede implicar a todos, uno o alguno de los componentes –fonológico, morfológico, semántico, sintáctico o pragmá-

tico— del sistema lingüístico. Los individuos con TEL suelen tener problemas de procesamiento del lenguaje o de abstracción de la información significativa para el almacenamiento y recuperación por la memoria a corto plazo”. La clasificación universalmente más aceptada (Rapin y Allen, 1988) está basada en el análisis fenomenológico de series amplias de niños con TEL y diferencia los siguientes subgrupos: trastorno fonológico, dispraxia verbal, trastorno fonológico-sintáctico, agnosia verbal, trastorno léxico-sintáctico y trastorno semántico-pragmático. Clasificaciones con base empírica como la de Conti-Ramsden y Botting (1999), que aplicaban una serie de test de lenguaje a niños disfásicos, realizaron análisis estadísticos muy sólidos y determinaron seis subtipos que se aproximan a los propuestos por Rapin y Allen. Trabajos más recientes como los de Botting y Conti-Ramsden (2003) utilizan el término Trastorno Pragmático del Lenguaje (TPL) para referirse a sujetos con buenas habilidades semánticas pero poco exitosos en situaciones comunicativas, y hacen una clasificación del TPL en dos subtipos: TPL+, cercano al perfil del TEA, y el TPL- cercano al perfil del TEL.

Otros estudios relacionan el desarrollo de capacidades de atención conjunta, juego y respuestas socioemocionales con la posibilidad de un desarrollo óptimo del lenguaje (Mundy, Sigman y Kasani, 1990). Comparando TEL y TEA, se observa que los niños con autismo presentan menos conductas de atención conjunta que los niños con TEL (McArthur y Adamson, 1996). Wetherby, Prizant y Hutchinson (1998) aportan los siguientes datos útiles para un diagnóstico diferencial: Los niños con TEA usan menos vocalizaciones con intención social, en etapas tempranas del desarrollo del lenguaje, que los niños con TEL. Los niños con TEA no usan gestos convencionales al contrario que los TEL. Los niños con TEL compensan la ausencia de lenguaje con otras modalidades de comunicación no verbal, como los gestos.

Conti-Ramsden et al. (2006) encuentran que la prevalencia de TEA en adolescentes con TEL era del 3,9%, cerca de 10 veces más de lo que cabría esperar de la población en general. Un número mucho mayor de adolescentes con historial de TEL mostró sólo algunos de los síntomas del espectro autista o los mostró de forma leve. Concluyen que los jóvenes con

TEL tienen mayor riesgo de presentar autismo. Además, la cuarta parte de los adolescentes estudiados presenta comportamientos compatibles con trastornos del espectro autista (Conti-Ramsden et al., 2006).

Hasta el año 2006 toda la investigación para definir subtipos de TEL se había realizado con muestras de sujetos angloparlantes. Crespo y Narbona (2006) realizan un estudio con población hispanoparlante y confirman la adecuación, en niños hispanohablantes, de los subtipos de TEL actualmente admitidos en la bibliografía internacional, con vistas al fenotipado y a la planificación de estrategias de intervención. Consideran que el TEL constituye una categoría clínica global que afecta a distintos dominios lingüísticos de forma variable, con unos perfiles psicolingüísticos específicos. Los subtipos son: 1) Afectación de la forma del lenguaje en las vertientes de comprensión y expresión: agnosia verbal congénita, trastorno fonológico-sintáctico y trastorno léxicosintáctico. 2) Afectación de la forma del lenguaje en la vertiente expresiva: Trastorno fonológico. 3) Afectación de las funciones psicolingüísticas: Trastorno pragmático y Trastorno semántico-pragmático (Crespo y Narbona, 2006).

En los primeros años de vida, los niños con TEL y los niños con TEA, presentan una sintomatología similar en cuanto a las alteraciones del lenguaje y de la comunicación. Esto dificulta la tarea del diagnóstico en esos primeros años, siendo frecuente la convivencia de ambos diagnósticos en estos grupos de trastornos. Martos y Ayuda (2002) sugieren que los niños con autismo o rasgos de espectro autista, en general, presentan menor riqueza comunicativa y pragmática. Por el contrario, los niños con TEL (receptivo y expresivo) muestran dificultades graves en los componentes formales del lenguaje, frente a los niños con trastorno autista. Aun así, en niños pequeños con autismo, que además presentan retraso mental, aparecen mayores dificultades en fonología, léxico y morfosintaxis. Sin embargo, sería conveniente profundizar en la existencia o no de un perfil de funcionamiento distinto en cuanto a comunicación y lenguaje en ambos trastornos. Además, la enorme variabilidad y heterogeneidad de las capacidades comunicativas y lingüísticas observadas en ambas poblaciones aumenta las dificultades para establecer los límites que diferencian ambos trastornos (Martos y Ayuda, 2002).

## 6. CONCLUSIONES

---

El concepto de espectro autista permite explicar y describir la gran heterogeneidad del trastorno al que nos referimos en este trabajo. La etiología del mismo sigue siendo desconocida. La manifestación conductual es multivariada, siendo diferente en cada persona y, en la misma persona, varían los síntomas a lo largo de su vida. Aquí podríamos utilizar el mismo concepto que usa Conti-Ramsden et al. (2006) para referirse a los Trastornos Específicos del Lenguaje, la “discapacidad dinámica”. Esta *discapacidad dinámica* no ayuda a la hora de poder diagnosticar TEA con mayor seguridad, de ahí que el proceso diagnóstico sea tan complejo y se requiera gran experimentación en el uso y manejo de los instrumentos diagnósticos. A pesar de ello, desde el año 1943 hasta hoy, el camino recorrido es muy grande y disponemos de medios para lograr un conocimiento más amplio de los TEA a todos los niveles: biológico, psicológico y conductual. Es grande el camino andado en estos setenta años, pero aún más lo que nos queda por recorrer hasta llegar a una explicación del enigma (Frith, 1991).

Terminamos el primer capítulo con una de las definiciones más complejas citadas por Rivière (1983, p. 6): “el autismo constituye una de las demostraciones más claras que brinda la naturaleza de la tesis de la génesis interpersonal de las funciones superiores intrapersonales”.



## Capítulo 2

# Epidemiología de los Trastornos del Espectro Autista



## 1. INTRODUCCIÓN

---

Desde hace más de 50 años hay interés en conocer cuántas personas tienen autismo. Desde entonces se llevan a cabo estudios epidemiológicos por todo el mundo para intentar dar respuesta a esta pregunta, concentrándose la mayor producción científica en los últimos quince años. En este capítulo analizaremos las discrepancias en los resultados y sus explicaciones desde diferentes perspectivas.

Cuando hablamos de “prevalencia”, nos estamos refiriendo al número de casos clínicos o de portadores existentes en determinado momento en una comunidad. Se expresa en tasas. Por otro lado, la “incidencia” es el número de casos nuevos de una enfermedad en una población determinada y en un periodo determinado. La mayoría de los estudios que describimos en este capítulo hacen referencia a la prevalencia, ya que aportan datos del número de casos de autismo en un determinado momento en poblaciones concretas.

En este capítulo revisamos los estudios epidemiológicos existentes sobre el autismo, prevalencia, causas y consecuencias del aumento registrado en los últimos años y tendencias actuales en la incidencia y prevalencia.

## 2. AUMENTO EN LA PREVALENCIA: CAUSAS Y CONSECUENCIAS

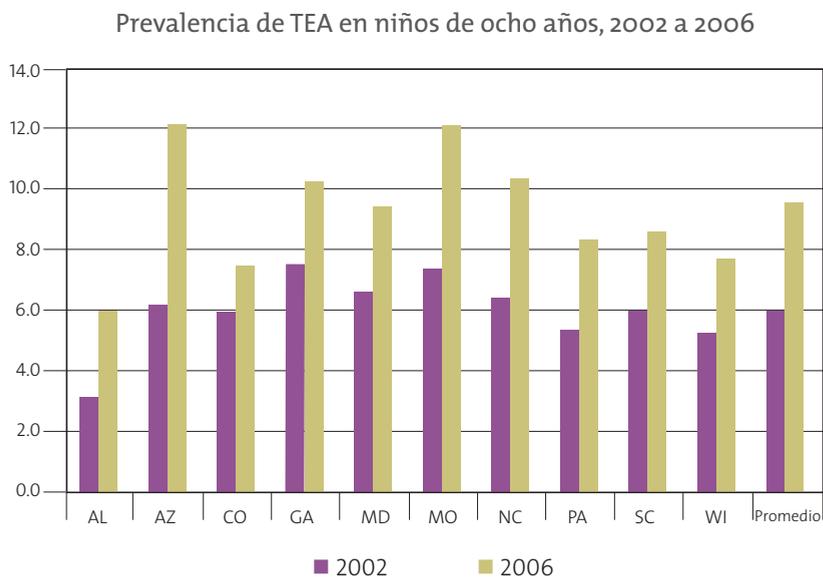
---

El primer estudio epidemiológico de autismo fue realizado por Lotter (1966). Aportó datos de prevalencia de Trastorno Autista del 4,1 por 10.000

personas. En aquellos años no existía ninguna clasificación internacional de autismo con criterios diagnósticos definidos y utilizó una escala de valoración basada en los síntomas descritos por Leo Kanner en 1943. La misma escala fue utilizada diez años después por Wing y Gould (1979) obteniendo resultados similares (4,8 por 10.000). Wing y Potter (2002) informan que desde finales de la década de los 90 han aumentado los estudios epidemiológicos y se constatan incrementos en la incidencia de autismo en niños en edad preescolar (quizá consecuencia de un diagnóstico temprano) y un aumento en las tasas de prevalencia en diferentes edades. Las tasas de prevalencia alcanzan hasta 60 por 10.000 para el autismo, incluso mayores aún para todo el espectro autista. Las explicaciones para este incremento son diversas, incluyendo los cambios habidos en los criterios diagnósticos, la ampliación del concepto de autismo con el desarrollo del concepto de espectro autista, las diferencias metodológicas entre investigaciones, una mayor concienciación y conocimiento entre los padres y los profesionales y el desarrollo de servicios especializados, así como la posibilidad de un verdadero aumento en el número de afectados.

Como muestra de las investigaciones que explican este fenómeno, señalamos a Rice et al. (2007), que comparan tasas de prevalencia de los años 2002 y 2006, constatando un aumento en la prevalencia de los TEA entre los niños de 8 años (Figura 2.1. Tomada de CDC, 2009).

No descartan que se trate de un aumento de la prevalencia en toda la población, de ahí que subrayen la necesidad de considerar a los TEA como un problema de salud pública urgente que ha llevado al Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (en adelante CDC) a crear programas para el seguimiento de los TEA (ADDM: *Autism and Developmental Disabilities Monitoring*) y una red de centros de investigación y epidemiología del autismo y las discapacidades del desarrollo (CADDRE: *Centers for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology*) con el objetivo de mejorar la comprensión de la prevalencia, las características de la población y el impacto en la sanidad pública de estos trastornos (Rice et al., 2007).



*Figura 2.1.* Cambios en la prevalencia de los TEA en niños de 8 años entre los años 2002 y 2006 en diferentes estados de Estados Unidos

La evidencia científica sugiere que la mayoría, si no todo el aumento en la incidencia y en la prevalencia, se debe a: 1º mejoras en los procesos de detección temprana; 2º cambios en los criterios diagnósticos; 3º existencia de instrumentos de diagnóstico más eficaces; 4º la sensibilización y concienciación social, y, porque no, 5º factores culturales y medioambientales.

## 2.1. Causas ambientales

Se ha barajado la posibilidad de que haya causas ambientales que incidan en el aumento real de la incidencia, por ejemplo la vacuna triple vírica (MMR: contra el sarampión, las paperas y la rubéola), los productos químicos tóxicos o metales pesados podrían causar el autismo (Windham, Zhang, Gunier, Croen y Grether, 2006). Ni una sola de las posibles causas del medio ambiente, incluida la triple vírica, ha sido confirmada por la investigación científica independiente (Fombonne, 2001; Artigas, 2010).

Fombonne y Chakrabarti (2001) descartan la asociación entre los TEA y la vacuna triple vírica o la exposición a niveles altos de timerosal. El timerosal es una sal orgánica de mercurio que, en España, hasta el año 2004, era un componente presente en algunas vacunas aunque en dosis no nocivas para la salud. La Figura 2.2 (tomada de Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng y McLean-Heywood, 2006), muestra un ligero descenso en las tasas de vacunación con la triple vírica en los nacidos entre los años 1987 y 1998 (de 95.7% a 91.6%) acompañado, durante el mismo período de un aumento significativo y lineal de la tasa de TGD.

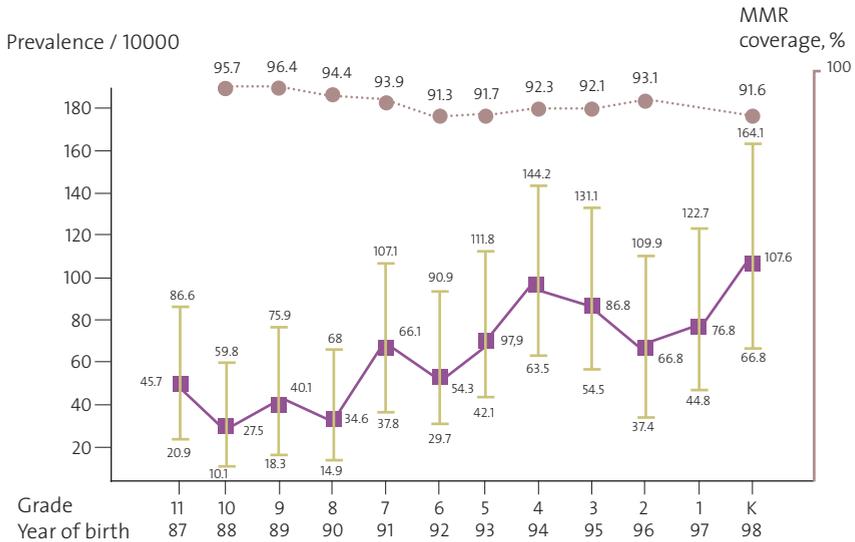


Figura 2.2. Relación entre vacuna triple vírica y TGD

La Figura 2.3 (tomada de Fombonne et al., 2006) muestra cómo los índices de TGD comenzaron a aumentar antes del cambio de nivel de exposición al timerosal, de medio (1987-1991) a alto (1992-1995), y como las tasas de TGD siguieron aumentando después de la interrupción total del timerosal (1996 a 1998). Los resultados indican una prevalencia significativamente mayor de TGD en las cohortes sin timerosal (82,7 de 10 000, IC 95%: 62.0-108.0, de 10 de 000) en comparación con las cohortes expuestas

al timerosal (59,5 de 10 000, IC 95%: 49.6â“70.8, de 10 de 000). Las líneas punteadas indican una exposición adicional a etilmercurio a causa de una campaña de vacunación masiva contra la meningitis.

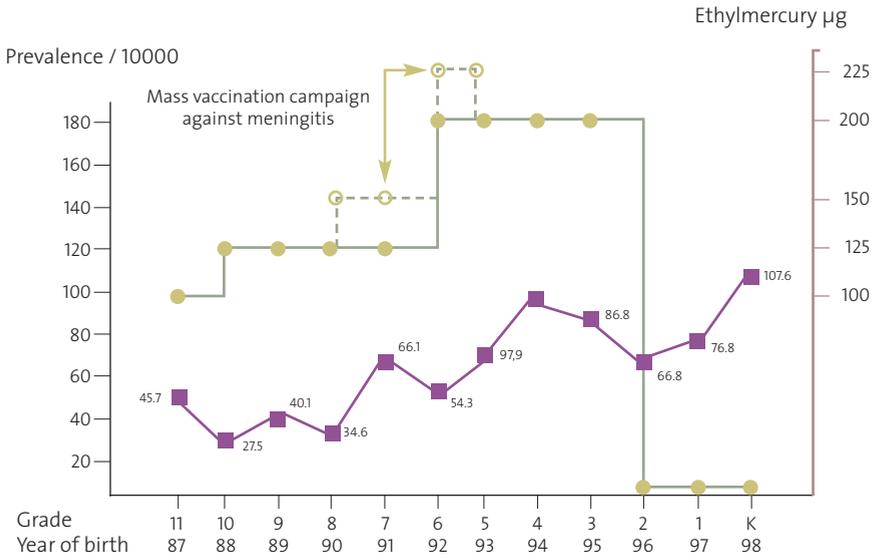


Figura 2.3. Relación entre año de nacimiento y la exposición al timerosal

Artigas (2010) analiza los datos que asocian la vacuna triple vírica con la aparición del autismo y pone en evidencia la debilidad de los argumentos antivacuna, que ha provocado una gran alarma social, concluyendo finalmente que el autismo es un trastorno de base genética en el que es muy probable que estén implicados múltiples factores epigenéticos ambientales. Sin embargo, se requieren más estudios para clarificar qué factores son y en qué medida afectan a la manifestación de autismo.

## 2.2. Causas aplicables a la metodología empleada

Nos referimos en este apartado a la identificación temprana, cambios en los criterios diagnósticos, mejoras metodológicas y mayor concienciación social como factores que pueden estar influyendo en el aumento de las

tasas de prevalencia de los TEA en el mundo. Revisamos algunos de los estudios que apoyan esta teoría.

Arehart-Treichel (2005) y Kogan et al. (2009) explican que el aumento de las tasas de prevalencia es consecuencia de una mejora en la detección temprana y una disminución en la edad del diagnóstico. Parner, Schendel y Thorsen (2008) llevan a cabo un estudio con todos los niños nacidos en Dinamarca entre el 1 de enero de 1994 y el 31 de diciembre de 1999. Los resultados atribuyen, al menos en parte, el aparente aumento del autismo en los últimos años a la disminución en el tiempo de la edad de diagnóstico, logrando finalmente inflar la tasa de prevalencia de autismo en los niños pequeños en las cohortes más recientes en comparación con las cohortes de más edad.

Otros estudios apuntan a que el aumento de la prevalencia tiene que ver con cambios en los criterios diagnósticos, la disminución de algunos diagnósticos (por ejemplo retraso mental), conocimiento de otros nuevos (por ejemplo, trastorno de Asperger) y ampliación del concepto de TEA (Arehart-Treichel, 2005; Barbaresi, Colligan, Weaver y Katusic, 2009; Charman, 2002; Croen, Grether, Hoogstrate y Selvin 2002; Fombonne et al., 2006; Gillberg, Cederlund, Lamberg y Zeijlon, 2006; Gurney, Fritz et al., 2003; Hopkins, 2005; Shattuck, 2006). En California (EEUU), Croen, Grether, Hoogstrate et al. (2002) cuestionan el aumento real en la prevalencia. En una muestra de 4.590.333 personas nacidas en California, un total de 5.038 niños fueron diagnosticados de autismo, la prevalencia aumentó en un 11,0 por 10.000. Durante el mismo período, la prevalencia de retraso mental sin autismo disminuyó un 9,3 por 10.000 (pasó de 28,8 a 19,5 por 10.000) (Figura 2.4, tomada de Croen, Grether, Hoogstrate et al., 2002).

Gurney et al. (2003) van más allá, informando que desde 1991 hasta 2002 han aumentado todas las discapacidades de educación especial salvo el retraso mental que disminuyó de 24 por 10.000 hasta 23 por 10.000. Los cambios en la administración estatal y federal favorecen la identificación de TEA y eso hace que aumente la ratio. Gillberg et al. (2006) explican el aumento de la prevalencia de TEA por el aumento en el número de casos diagnosticados de trastorno de Asperger, que hasta hacía relativamente poco tiempo pasaban desapercibidos o no eran diagnosticados.

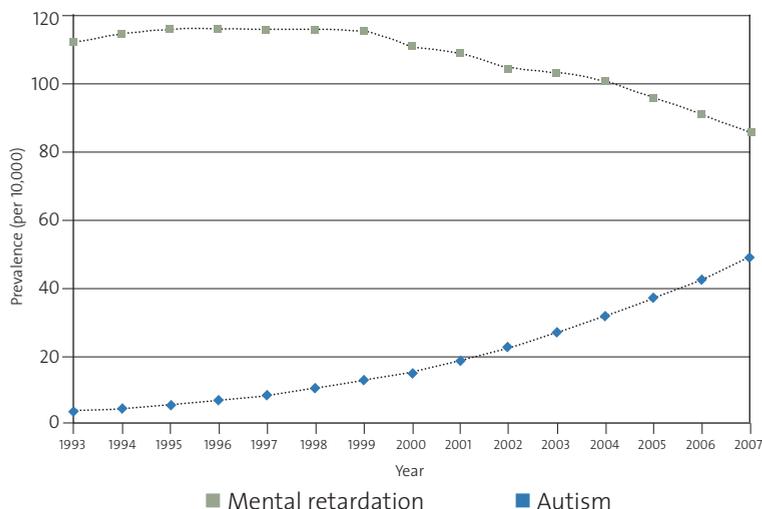


Figura 2.4. Evolución de la Prevalencia del Autismo y del Retraso Mental

Rosenberg, Daniels, Law, Law y Kaufmann (2009) analizaron los diagnósticos iniciales en una muestra de 6.167 familias, a través de entrevistas con los padres. Encuentran que desde 2001, la mayoría de los diagnósticos iniciales de Trastorno Autista y Síndrome de Asperger se han mantenido estables, mientras que TGD y TGD no especificado, han disminuido. Los diagnósticos TEA han aumentado. Estos autores destacan el importante papel jugado por los equipos educativos en el aumento de diagnóstico de TEA y SA (Figura 2.5, tomada de Rosenberg et al., 2009).

Sun y Allison (2010) revisan los estudios de prevalencia en diferentes países de Asia sin llegar a resolver la cuestión de si el aumento de la prevalencia de los TEA es real, o simplemente debido a los cambios en los criterios de diagnóstico y una mejor identificación de los casos. Como podemos observar en el gráfico (Figura 2.6, tomada de Sun y Allison, 2010), hasta los años 80 los criterios utilizados se basaban en los síntomas descritos por Kanner (1943). Desde entonces, 7 de los 13 estudios japoneses utilizaban el DSM-III/IV o la CIE-10. En China, la mitad de los estudios usaban la CARS (Schopler et al., 1986) y la *Chinese Children Mental Diagnosis* (citado

por Sun y Allison, 2010). Después del cambio de criterios hacia el uso de DSM y CIE, la prevalencia TEA ha aumentado.

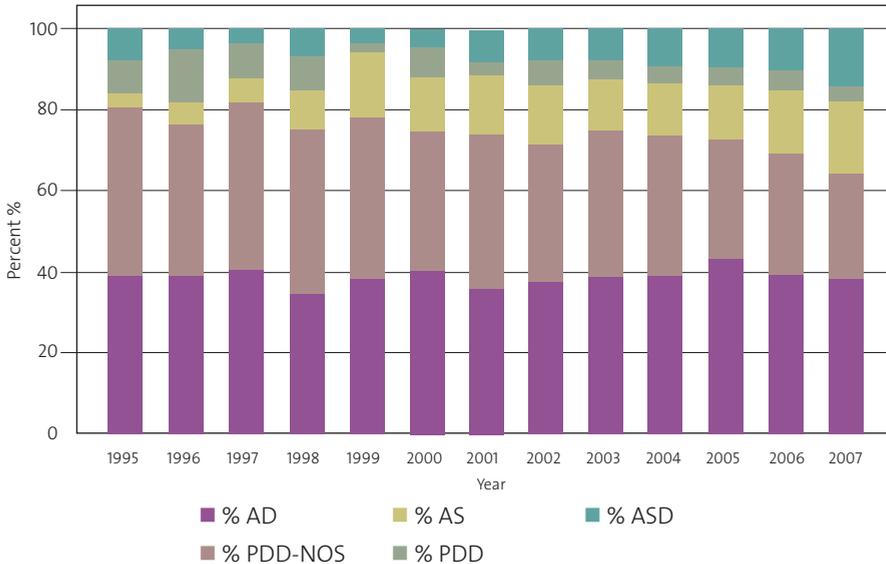


Figura 2.5. Evolución de los TEA entre 1994-2007

“La mayoría de los autores comparten la creencia de que ha mejorado mucho la metodología empleada para detección y diagnóstico de autismo (Baker, 2002; Charman, 2002; Grether, Rosen, Smith y Croen, 2009; Kogan et al., 2009; Ouellette, Coo, Larn et al., 2009; Ouellette, Coo, Lloyd et al., 2007; Posserud, Lundervold y Gillberg, 2009) y la sensibilidad y concienciación social frente a los Trastornos del Espectro Autista (Charman, 2002; Fombonne, 2009). Posserud et al. (2009) investigan los efectos sobre la prevalencia del TEA del uso de entrevistas semiestructuradas con los padres, estudiando el sesgo de no-respuesta y la verificación de casos. Con una población  $n=9.430$  niños de entre 7 y 9 años, se administró el Cuestionario de Espectro Autista (ASSQ, de Ehlers, Gillberg y Wing, 1999) para una primera selección. De los cuestionarios que puntuaban por encima del percentil 98 en el ASSQ, se invitaba a los padres y/o profesores a participar en la Evaluación del Desarrollo y el Bienestar (DAWBA, Good-

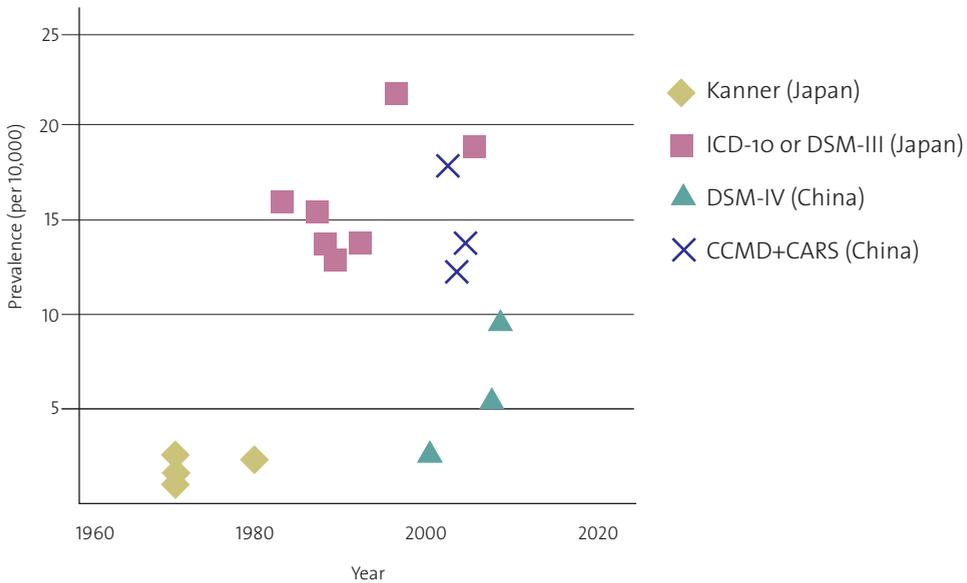


Figura 2.6. Prevalencia TEA según los criterios utilizados

man, Ford, Richards, Gatward y Meltzer, 2000) y a responder a la Entrevista de Diagnóstico para los Trastornos Social y de Comunicación (DISCO, Wing, Leekam, Libby, Gould y Larcombe, 2002). La evaluación con la DISCO confirma todos los casos de TEA encontrados con DAWBA, pero otros no fueron diagnosticados. La prevalencia mínima de TEA con la DISCO fue de 0,21%, mientras que la prevalencia estimada con la DAWBA para la misma población fue de 0,44%.

Chakrabarti y Fombonne (2001) creen que las investigaciones epidemiológicas poseen limitaciones metodológicas que no permiten interpretar los altos índices recientes como un aumento real de la incidencia de estos trastornos, aunque esta hipótesis requiere pruebas más rigurosas. Charman (2002) cree que el incremento debido al uso de criterios más amplios es el resultado de mejoras científicas en la comprensión de los TEA. Baker (2002) llama la atención sobre la necesidad de lograr una mayor uniformidad en la evaluación, en la metodología y en los criterios a fin de poder hacer comparaciones entre estudios.

### 2.3. Conclusiones sobre el origen del aumento en la prevalencia

---

Hertz y Delwiche (2009) opinan que la incidencia del autismo en California no muestra signos de estancamiento. El diagnóstico temprano, el diagnóstico diferencial, los cambios en los criterios diagnósticos y la inclusión de los casos más leves no explican por completo el aumento observado. Quizá haya aspectos que aún no han sido cuantificados y que están provocando un verdadero aumento en la incidencia del autismo. Cualquiera que sea el origen de los casos de autismo no diagnosticados en el pasado, actualmente con tasas superiores al 30 por 10.000 personas y que sigue aumentando en California, el autismo es un problema de salud pública importante y que preocupa a la comunidad educativa.

Aportamos las conclusiones de dos publicaciones recientes que revisan todos las investigaciones realizadas para descifrar el enigma del aumento de la tasa de prevalencia de autismo en todo el mundo.

Waterhouse (2008) analiza la ausencia de una explicación válida para el aumento en la prevalencia de autismo, y la falta de teorías que la expliquen. La noción más controvertida y de más amplia difusión es la que relaciona este aumento con la vacuna triple vírica. Las propuestas menos controvertidas incluyen como causas los cambios en los criterios de diagnóstico de autismo, el aumento de los servicios dedicados al autismo y la creciente conciencia de la enfermedad. Independientemente de las causas, la creciente prevalencia del autismo ha ejercido presión sobre el campo de la investigación contribuyendo a generar muchas teorías predictivas y productivas sobre el autismo. Sin embargo, la heterogeneidad del daño cerebral, los comportamientos disruptivos y las variantes genéticas en el autismo han desafiado a los investigadores y teóricos, y a pesar de los largos años de investigación, no hay ninguna conclusión acerca de la causalidad del autismo. La investigación en el futuro debe asumir que el autismo es una suma de múltiples trastornos independientes de la sociabilidad, la cognición social, la comunicación y habilidades motoras y cognitivas.

Matson y Kozlowski (2011) concluyen que el aumento de la prevalencia se debe a múltiples factores. Es necesaria más investigación que utilice criterios de diagnóstico comunes e instrumentos de evaluación estanda-

rizados. A menos que los investigadores sean capaces de controlar los criterios diagnósticos utilizados previamente, las comparaciones de los datos actuales con los anteriores no son fiables a la hora de confirmar un aumento de la prevalencia. Por lo tanto, para resolver este debate, se anima a los investigadores a estandarizar los criterios de diagnóstico y tratar de determinar las estimaciones de prevalencia en el pasado utilizando sistemas de diagnóstico actuales. Pero hay otros factores implicados, como el aumento de la concienciación sobre el autismo, que son más difíciles de controlar en los estudios de prevalencia. Y si no son controlados todos los factores que pueden influir en el aumento percibido, las tasas de TEA seguirán aumentando sin causa conocida.

### 3. PREVALENCIA E INCIDENCIA DE LOS TEA

---

Según la definición de la Asociación Internacional Autismo-Europa (2000), en el mundo cinco de cada 10.000 personas presentan un cuadro de “autismo clásico”, y las cifras suben hasta una de cada 700-1000 personas si se tiene en cuenta el “espectro autista”. En el mencionado trabajo, se establece una ratio por sexo de 4:1, siendo mayor la afectación en la población masculina. No se encuentran diferencias en función de la clase social ni la cultura.

Diferentes estudios establecen que la ratio de afectación por sexo es de 4 varones por cada mujer (Kogan et al., 2009; Yeargin-Allsopp et al., 2003). El estudio de Baker (2002) concluye que la ratio de niños y niñas disminuyó de 8:1 en 1989 a 3.5:1 en 1997. El último informe del CDC (2009) mantiene que la prevalencia de TEA fue significativamente mayor ( $p < 0,001$ ) entre los niños que en niñas. La ratio media hombre-mujer fue 4.5:1 (con un rango de 3.2:1 en Alabama, a 7.6:1 en Florida). Existe consenso en cuanto a que la proporción es de tres varones por cada mujer. La ratio baja a 2:1 en población gravemente afectada, con un rango mayor de discapacidad intelectual; y llega a ser 15:1 en población sin discapacidad.

Existe evidencia de la relación entre autismo y discapacidad intelectual. La Asociación Internacional Autismo Europa (2000) informa que las tres cuartas partes de las personas con TEA llevan asociada discapacidad in-

telectual. Estos datos son apoyados por diferentes estudios. Yeargin-Allsopp et al. (2003) concluyen que de una muestra de 987 niños de entre 3-10 años, el 88% de los niños con TEA tenían discapacidad intelectual. La Malfa, Lassi, Bertelli, Salvini y Placidi (2004) que encuentran que de 166 personas con TGD, el 70% tenían retraso mental asociado, y el 40% de las personas con retraso mental tenían TGD. Se constata mejoría en el pronóstico mediante la correlación entre detección e intervención temprana y grado de discapacidad intelectual, llegando a subir las puntuaciones de CI (Campbell y Figueroa, 2001; Ramey y Ramey, 1998; Ruiz y Martin, 2009). Según el informe del CDC (2009), la proporción de niños con TEA y discapacidad intelectual (CI  $\geq$  70) asciende al 41%.

### 3.1. Estudios epidemiológicos en población general

---

Desde los primeros estudios de prevalencia (Lotter, 1966; Wing y Gould, 1979) hasta el año 2010 se contabilizan más de 50 estudios epidemiológicos (36 hasta el año 2005), siendo realizados la mayoría de ellos a partir de los años noventa. Se trata de estudios realizados en diferentes países: Gran Bretaña, Dinamarca, Japón, Suecia, Irlanda, Italia, Alemania, Noruega, Estados Unidos, Canadá, Francia, Indonesia, Finlandia, Islandia, China, Irán, Emiratos Árabes... La ratio de prevalencia varía desde 0,7/10.000 (Treffert, 1970) hasta 123/10.000 (Gillberg et al., 2006), pasando por 110/10.000 (Kogan et al., 2009) ó 116,1/10.000 (Baird et al., 2006). Los estudios realizados hasta el año 1991 obtienen una media de prevalencia de 4,4/10.000. Los estudios de 1992 a 2001 informan de una prevalencia superior: 12,7/10.000. Por lo tanto, es evidente el incremento de la prevalencia estimada en los últimos quince años.

Los trabajos de Chacrabarti y Fombonne (2001), del Instituto de Psiquiatría de la Universidad de Londres, sirven de referencia obligada para cualquier estudio epidemiológico de TEA. Su estudio fue llevado a cabo desde julio de 1998 hasta junio de 1999 en Staffordshire (Gran Bretaña), con una población total de 320.000 habitantes (datos de junio 1998). La población estudiada ascendía a un total de 15.500 niños, en edad preescolar, nacidos

entre el 1 de enero de 1992 y el 31 de diciembre de 1995 (edades comprendidas entre los 2 años y medio y los seis años y medio). Los casos de TGD se identificaron en cuatro etapas. En la primera etapa, se utilizó un listado general de síntomas que presentes en los niños de forma leve u ocasional en una o más de las siguientes áreas del desarrollo: dificultades de interacción socio-personal, de motricidad fina o gruesa, de lenguaje y comunicación, en las habilidades de juego, atención, concentración y comportamiento. Este listado era cumplimentado por los profesionales del Servicio Nacional de Salud (en adelante SNS) (pediatras, logopedas, enfermeras, auxiliares, etc.) que trabajaban en los centros de desarrollo infantil que acogen a toda la población hasta preescolar del ámbito del SNS. Estos profesionales fueron entrenados en la identificación temprana de problemas de desarrollo en niños. Este primer cribado redujo la población original a 578 niños con problemas de conducta o en el desarrollo. La segunda fase se llevó a cabo por un equipo de expertos en desarrollo infantil (pediatras, especialistas médicos, logopedas, terapeutas de juego, ocupacionales, fisioterapeutas), los padres y cuidadores de los niños. Revisaron los listados y se evaluaron 576 niños, clasificándolos en dos grupos según el grado de severidad de los problemas que presentaban: leves y moderados-severos. En la tercera fase, un equipo multidisciplinar evaluó a los niños, emitiendo un diagnóstico. Los datos obtenidos informaron de 103 niños con probabilidad de presentar algún TGD y 323 con otro diagnóstico. En la última fase, se administraron el ADI-R y pruebas estandarizadas de inteligencia (WIPPSI y Merrill-Palmer) y se utilizaron los criterios diagnósticos del DSM-IV. Se confirmaron 97 niños con TGD, de los cuales, 28 tenían Trastorno Autista, 13 con Trastorno de Asperger, 1 con síndrome de Rett, 1 con Trastorno Desintegrativo de la Infancia y 56 con TGD no especificado. Las entrevistas ADIR fueron grabadas en video y analizadas por varios especialistas para obtener la fiabilidad interjueces. Los resultados informaron de 97 niños con TGD. El 79,4% eran varones. La prevalencia estimada de TGD era de 62,6 por 10.000; la prevalencia para Trastorno Autista es de 168 por 10.000, para otros TGD 45,8 por 10.000. La media de edad del diagnóstico era de 41 meses. De los 97 niños con TGD, el 25,8% estaba afectado en algún grado de retraso mental y un 9,3% tiene asociada alguna patología médica.

A raíz de los datos ofrecidos por Chacrabarti y Fombonne (2001) no han parado de realizarse estudios epidemiológicos de prevalencia por todo el mundo con el objetivo de conocer cifras de la prevalencia real de los TEA en la población, ya sea general o bajo determinadas condiciones médicas, culturales o ambientales.

Fombonne (2003) hace una recopilación y análisis de todos los estudios epidemiológicos del trastorno autista y otros TGDs. Recoge 32 estudios

Tabla 2.1. *Estudios epidemiológicos de 1966 a 2005*

Nº	Año de publicación	Autores	País	Área	Tamaño de la población	Edad
1.	1966	Lotter	UK	Middlesex	78000	8-10
2.	1970	Brask	Dinamarca	Aarhus	46500	2-14
3.	1970	Treffert	USA	Wisconsin	899750	3-12
4.	1976	Wing y al.	UK	Camberwell	25000	5-14
5.	1982	Hoshino y al.	Japón	Fukushims-Ken	609848	0-18
6.	1983	Bohman y al.	Suecia	Västerbotten	69000	0-20
7.	1984	McCarthy y al.	Irlanda	East	65000	8-10
8.	1986	Steinhausen y al.	Alemania	Berlín Oeste	279616	0-14
9.	1987	Burd y al.	USA	Dakota del Norte	180986	2-18
10.	1987	Matsuishi y al.	Japón	Kurume	32834	4-12
11.	1988	Tanoue y al.	Japón	Southern Ibaraki	95394	7
12.	1988	Brison y al.	Canadá	Parte de Nova-Scotia	20800	6-14
13.	1989	Sugiyama y Abe	Japón	Nagoya	12263	3
14.	1989	Cialdella y Mamelle	Francia	Distrito 1 (Rhône)	135180	3-9
15.	1989	Ritvo y al.	USA	Utha	769620	3-27
16.	1991	Gillberg y al.	Suecia	Sudaoste Gothenburg y Bohuslän	78106	4-13
17.	1992	Fombonne y Mazaubrun	Francia	4 regiones, 14 distritos	274816	9 y 13
18.	1996	Honda y al.	Japón	Yokohama	8537	5

publicados entre 1966 y 2001. La ratio obtenida para todos los TGD es de 36,4/10.000; para autismo 13/10.000; la ratio para TGD no especificado 20,8/10.000; para trastorno de asperger 2,6/10.000 y el trastorno desintegrativo de la infancia es poco frecuente, situándose en 0,2/10.000 (Tabla 2.1, traducida y adaptada de Fombonne, 2003; ampliada con nuevas cifras).

Nº de personas con autismo	Criterios diagnósticos	Porcentaje con CI normal	Ratio género (M:F)	Prevalencia ratio/10000	Intervalo de confianza 95%
32	Listado de síntomas	15,6	23-9	4,1	2,7-5,5
20	Clínica	-	12-7	4,3	2,4-6,2
69	Kanner	-	52-17	0,7	0,6-0,9
17	24 ítems de la escala de síntomas de Lotter	30	16-1	4,8	2,1-7,5
142	Criterios de Kanner	-	129-13	2,33	1,9-2,7
39	Criterios de Rutter	20,5	24-15	5,6	3,9-7,4
28	Kanner	-	16-12	4,3	2,7-5,9
52	Rutter	55,8	26-16	1,9	1,4-2,4
59	DSM-III	-	43-16	3,26	2,4-4,1
51	DSM-III	-	42-9	15,5	11,3-19,8
132	DSM-III	-	106-26	13,8	11,5-16,2
21	Nueva RDC	23,8	15-6	10,1	5,8-14,4
16	DSM-III	-	-	13,0	6,7-19,4
61	DSM-III like	-	-	4,5	3,4-5,6
241	DSM-III	34	190-51	2,47	2,1-2,8
74	DSM-III-R	18	54-20	9,5	7,3-11,6
154	CIE-10 like	13,3	105-49	4,9	4,1-5,7
18	CIE-10	50,0	13-5	21,08	11,4-30,8

Nº	Año de publicación	Autores	País	Área	Tamaño de la población	Edad
19.	1997	Fombonne y al.	Francia	3 distritos	325347	8-16
20.	1997	Webb y al.	UK	Sur de Glamorgan (Gales)	73301	3-15
21.	1997	Arvidsson y al.	Suecia (Costa Oeste)	Mölnlycke	1941	3-6
22.	1998	Sponheim y Skjeldal	Noruega	Akeshus	65688	3-14
23.	1999	Taylor y al.	UK	Thames Norte	490000	0-16
24.	1999	Kadesjö y al.	Suecia (Central)	Karlstad	876	6.7-7.7
25.	2000	Baird y al.	UK	Thames SE	16235	15-18a
26.	2000	Powell y al.	UK	Midlands Oeste	25377	5-7 añ
27.	2000	Kielinen y al.	Finlandia	Norte	152732	3-5 a
28.	2001	Bertrand y al.	USA	New Jersey	8896	5-12
29.	2001	Fombonne y al.	UK	Inglaterra y País de Gales	10438	>5-14a
30.	2001	Magnússon y Saemundsen	Islandia	Whole Island	43153	5-14a
31.	2001	Chakrabarti y Fombonne	UK (Midland)	Staffordshire	15500	2.5-6.5
32.	2001	Davidovitch y al.	Israel	Haiffa	26160	7-11
33.	2002	Madsen y al.	Dinamarca	Registro Nacional	63859	8
34.	2002	Charman	UK (Midland)			
35.	2005	Chakrabarti y Fombonne	UK (South Thames)	Staffordshire	10903	4-7

Nº de personas con autismo	Criterios diagnósticos	Porcentaje con CI normal	Ratio género (M:F)	Prevalencia ratio/10000	Intervalo de confianza 95%
174	CIE-10 like	21,1	102-62	5,35	4,6-6,1
53	DSM-III-R	-	46-7	7,2	5,3-9,3
9	CIE-10	22,2	7-2	46,4	16,1-76,6
34	CIE-10	47,1	23-11	5,2	3,4-6,9
427	CIE-10	-	-	8,7	7,9-9,5
6	DSM-III-R/CIE-10/Criterios de Gillbert (Síndrome Asperger)	50,0	5-1	72,6	14,7-130,6
50	CIE-10	60	47-3	30,8	22,9-40,6
62	CIE-10 clínica/DSM-IV	-	-	7,8	5,8-10,5
187	DSM-IV CARS CIE-10	49,8	156-50	6,1 20,7	10,5-14,0
36	DSM-IV	36,7	25-11	TEA 6,7 TA 4 PDDNOS 2,7	28,0-56,0
27	DSM-IV/CIE1-10	55,5	24-3	21-5	26,1
57	ADIR CARS CIE 10	15,8	46-11	3,8 8,6	9,8-16,6
26	CIE-10/DSM-IV	29,2	20-6	TEA 62,2 TA 16,8 45,8 otros PDD	50,8-76,3
26	DSM-III-R/DSM-IV	-	21-5	10,0	
46	CIE-10	-	7,2	-	-
24	CIE-10/DSM-IV	33,3	19-5	22,0	

Nº	Año de publicación	Autores	País	Área	Tamaño de la población	Edad
36.	2006	Baird et al	Canadá		56946	9-10
37.	2006	Fombonne et al	Suecia		27749	
38.	2006	Gillberg et al	Japón		16644	7-12
39.	2006	Sumi et al	USA		13558	
40.	2007	CDC	Islas Faroe		407578	8
41.	2007	Ellefsen et al	Dinamarca			
42.	2008	Parner et al	Australia		2649	5,9
43.	2008	Williams et al	Irán			6-12
44.	2008	Ghanizadeh	Aruba		2000	Edad escolar
45.	2009	Van Balkom et al	USA		813	Niños y adolescente
46.	2009	CDC	USA		307790	8
47.	2009	Kogan et al	Noruega			3-17
48.	2010	Posseroud et al	USA Luisiana		9430	7-9
49.	2011	Worley et al			2027 (reciben atención temprana)	17-36 meses

Nº de personas con autismo	Criterios diagnósticos	Porcentaje con CI normal	Ratio género (M:F)	Prevalencia ratio/10000	Intervalo de confianza 95%
255				TA 38.9 Otros TGD 77.2 TEA 116.1	29.9-47.8 52.1-102.3 90.4-141.8
262	DSM-IV			TEA 64,9 TA 21,6 TGDNE 32,8 SA 10,1	
281	DSM-IV		4:1	TGD 210	
2685	DSM-IV-TR			TEA 66	63-68
41	CIE 10 DSM-IV		6:1	TEA 53	36-70
881	CIE-10			TEA 82 TA 20.7	76.5-87.8 18.4-23.3
				TA 47.2 SA 15.3	46.2-48.1 14.8-15.9
	DSM-IV cuestionario a familias: entonces se plantea sospecha de TEA			TEA 190 SA 50 (son sospechas)	
75	DSM-IV			TEA 53 TA 25 SA 2 TGDNE 42	41-67
2757	DSM-IV-TR			TEA 90	86-93
673000	Informes padres de chicos 3-17 años con TEA			ESTIMACIÓN: TEA 110	
	ASSQ DAWBA DISCO			87	36-107
611				TEA 611 TA 327 TGDNE 284	

Baker (2002) recogió información de todos los niños remitidos por sospecha de TEA al Servicio de Salud Mental del Niño y del Adolescente en 1997 en Australia, y comparó los resultados con los mismos obtenidos en 1989. Encontró que en 1997 los diagnósticos de TEA aumentaron un 200%, a pesar de que la población disminuyó en 0,5%; el rango de edad estudiado era más amplio, y aumentaron un 26% los casos más leves.

Yeargin-Allsopp et al. (2003), del Centro de Control de Enfermedades de Atlanta, llevan a cabo un estudio de prevalencia de autismo entre niños de 3 a 10 años de cinco distritos del área metropolitana de Atlanta (Estados Unidos) en 1996. Los casos eran identificados a través de un muestreo de informes procedentes de fuentes médicas y educativas. Un total de 987 niños cumplían criterios de diagnóstico (DSM-IV) para trastorno autista, trastorno de asperger o TGD no especificado. La prevalencia de autismo era de 34 por 10.000 (95% intervalo de confianza 3,2-3,6). Las conclusiones obtenidas informan que la ratio de personas con autismo encontradas en este estudio era más alta que la encontrada en los estudios realizados en Estados Unidos durante la década de los 80.

Uno de los estudios que más sorprendió e hizo saltar todas las alarmas fue el realizado por California Department of Developmental Services (CDER, 2003). Informaba del incremento en la prevalencia de personas con autismo nacidas entre 1970 y 1997 (Figura 2.7 tomada de CDER, 2003). Solo incluía autismo. La prevalencia se calculó dividiendo el número de personas con autismo nacidas cada año por el número de nacimientos de ese mismo año y multiplicado por 10.000. En 1970 la prevalencia para autismo era de 4 por 10.000 (1 por cada 2500 nacidos). En 1997, aumentó a 31 por 10.000 (1 por cada 323 nacimientos). Los sujetos nacidos en 1997 tenían cinco años en el momento de este estudio. La prevalencia era superior en varones que en mujeres.

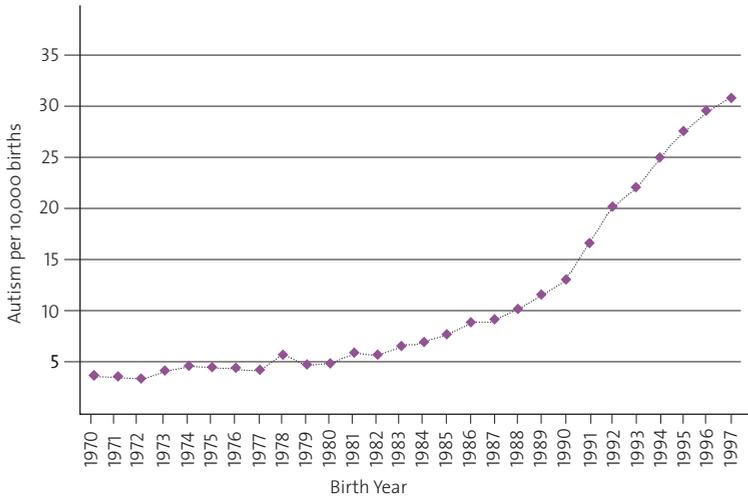


Figura 2.7. Población de personas con autismo nacidos entre 1970 y 1997

En la Figura 2.8, de la misma fuente, observamos la evolución de los porcentajes de diferentes discapacidades (CDER, 2002). Observemos cómo el autismo aumenta hasta el 260% en 8 años y el retraso mental (MR) aumenta poco más del 20%.

La Figura 2.8 (tomada de CDER, 2003), muestra el porcentaje de crecimiento acumulado de autismo (AUT) en comparación con el de otras alteraciones del desarrollo hasta finales de 2002. El aumento de personas con retraso mental (MR), epilepsia (EP) y parálisis cerebral (CP) es consistente con el crecimiento de la población y se mantiene estable. Por lo tanto, el crecimiento del retraso mental, epilepsia y parálisis cerebral sigue una tendencia lineal para el período de ocho años (1994-2002) al contrario que el autismo, que siguió aumentando a un ritmo significativamente más alto (253%).

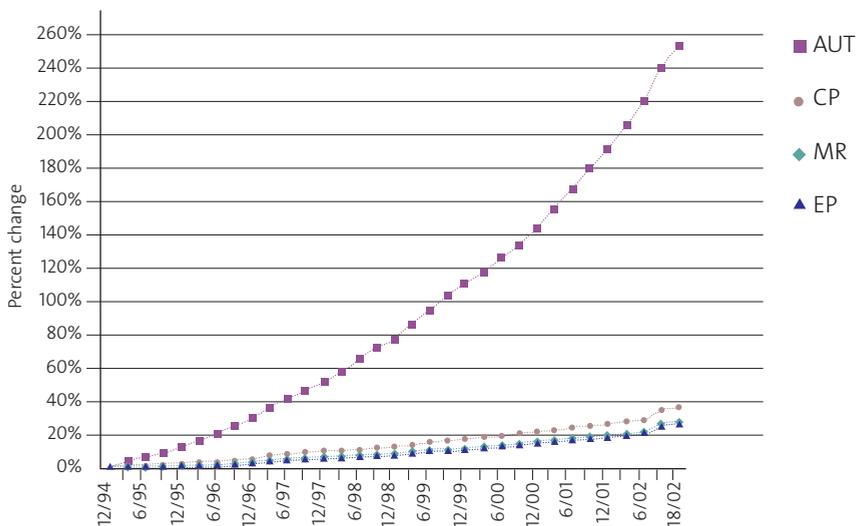


Figura 2.8. Evolución de las discapacidades de 1994 a 2002

Siguiendo en Estados Unidos, datos más recientes pertenecientes al CDC (2009) muestran que 1 de cada 80 y 1 de cada 240 niños tiene TEA. Esto representa alrededor de 1 de cada 110 niños y una prevalencia estimada de 1%. Estos resultados reflejan datos recopilados en varias áreas de los Estados Unidos desde el 2006. Los estados que participaron en el estudio del año 2002 (CDC, 2007) registraron un incremento en la prevalencia de TEA que osciló desde un 27% a un 95%, con un incremento medio del 57 por ciento desde el 2002 al 2006. Los datos se obtienen a partir de los registros de salud y educación de los estados participantes, que abarcaban un 8% de la población de ocho años de edad en los Estados Unidos. Todos los niños tenían ocho años de edad, porque la investigación anterior demostró que la mayoría de los niños con TEA son identificados a esta edad para recibir servicios. Las conclusiones de dicho estudio son:

- La prevalencia media de TEA fue de 80 por cada 10.000 niños de ocho años de edad en el 2004 y de 90 por cada 10.000 en el 2006 en varias áreas de los Estados Unidos. Esto supone alrededor de 1 de cada 110 niños.

- La prevalencia de TEA fue más alta en los niños que en las niñas y oscilando de 3 a 6 niños por cada niña con TEA. La tasa de prevalencia en niños oscilaba entre el 73 por cada 10.000 (Florida) y el 193 por cada 10.000 (Missouri), mientras que la tasa en niñas iba de 10 por cada 10.000 (Florida) a 40 por cada 10.000 (Arizona).
- La prevalencia de TEA en los niños blancos no hispanos osciló entre 34 por cada 10.000 (Florida) y 148 por cada 10.000 (Arizona). Entre los niños negros no hispanos, la prevalencia de TEA osciló entre 16 por cada 10.000 (Florida) y 129 por cada 10.000 (Arizona). Entre los niños hispanos, osciló entre 6 por cada 10.000 (Alabama) y 83 por cada 10.000 (Arizona).
- La mediana de edad del diagnóstico más temprano de TEA osciló entre los 3 años y cinco meses (Florida) y los 5 años (Colorado). Pero para más de la mitad de los niños con TEA, las preocupaciones en torno a su desarrollo habían sido informadas antes de los tres años de edad.

De nuevo Chacrabarti y Fombonne (2005) llevan a cabo un cribado poblacional entre 10.903 niños de edades entre 4 y 6 años del condado de Midlands (Gran Bretaña) para diagnosticar problemas en el desarrollo. Considerando que los datos del estudio se pueden equiparar a los de un estudio anterior (población equiparable y misma metodología), constatan un incremento en la prevalencia de TGD en los últimos 15 años, lo que sugiere una incidencia estable. Sesenta y cuatro niños (85,9% de varones) son diagnosticados con TGD. La prevalencia era de 58,7 por 10.000 (95% CI 45,2-74,9) para todos los TGDs; 22 por 10.000 (95% CI 14,1-32,7) para autismo y 36,7 (95% CI 26,2-49,9) para otros tipos de TGDs. Estos datos no son significativamente diferentes de las estimaciones previas. La media de edad de diagnóstico era de 37,8 meses y 53,1% de los niños eran detectados por los servicios de salud. De los 64 niños con TGD, el 29,8% tenía retraso mental. Pocos niños llevaban asociadas condiciones médicas.

Baird et al. (2006) ofrecen las cifras más elevadas de prevalencia de TEA. La prevalencia para Trastorno Autista fue de 38,9 por 10.000 (95% IC 29,9 -47,8) y el de otros TEA de 77,2 por 10.000 (52,1 -102,3), por lo que la prevalencia total de todos los TEA asciende a 116,1 por 10.000 (90,4 -141-8).

Kogan et al. (2009), obtienen una tasa de prevalencia de 110 por cada 10.000. Se estima que 673.000 niños de Estados Unidos tienen TEA. La probabilidad de tener TEA fue cuatro veces superior en niños que en niñas.

Van Balkom et al. (2009) revisaron los expedientes de los niños nacidos entre 1990-1999 que han sido tratados en el único Centro Psiquiátrico de Niños y Adolescentes de Aruba. Se encontró una prevalencia para el trastorno autista de 19 por 10.000 (95% IC 1,2-2,8) y de 53 por 10.000 para los TEA (95% CI 4.1-6.7). La prevalencia en Aruba es similar a la realizada en otros estudios llevados a cabo en países desarrollados como Estados Unidos y Reino Unido.

La revisión realizada por Sun y Allison (2010) en Asia, sitúa la prevalencia media hasta 1980 en 1,9/10.000 mientras que el promedio de 1980 hasta 2008 era de 14,8/10.000. En Japón la media de prevalencia es de 15,5/10.000 y en China de 10,4/10.000. Japón comenzó sus investigaciones sobre prevalencia de TEA mucho antes que China y otros países de Asia. La prevalencia de los TEA en Japón y China parece haber aumentado con el tiempo (Figura 2.9, tomado de Sun y Allison, 2010). Los estudios realizados en Japón y China tratan de explicar esta tendencia, que consideran sesgada e inflada por falta de unidad en los criterios utilizados y la no verificación de casos (Sun y Allison, 2010).

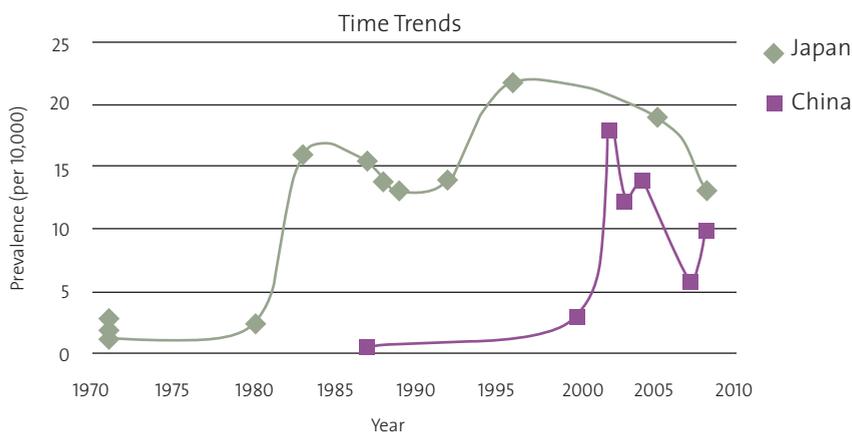


Figura 2.9. Tendencia de la prevalencia en China y Japón

El siguiente informe, emitido por el CDC (2009), con datos provenientes de la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM) de Estados Unidos, estima la prevalencia de TEA en 2006 alrededor del 90/10.000 en la población de niños de 8 años de edad (con un rango de 42 en Florida, a 121 en Arizona y Missouri). Se constata que sigue aumentando la población de TEA en dichos estados con respecto al informe de 2002 (Figura 2.10, tomada del CDC, 2009).

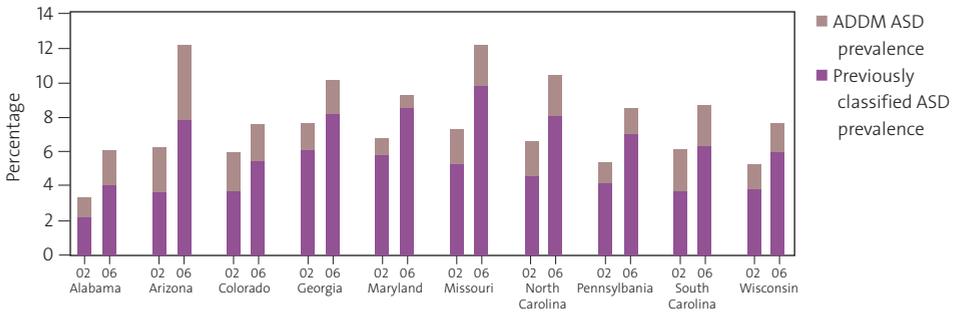


Figura 2.10. Cambio en la prevalencia de TEA en niños de 8 años en Estados Unidos entre 2002 y 2006

A continuación aparece un gráfico de la evolución de la prevalencia según las investigaciones más importantes revisadas desde 1966 (Figura 2.11). En la actualidad se mantienen tasas altas de prevalencia por encima de 80/10.000.

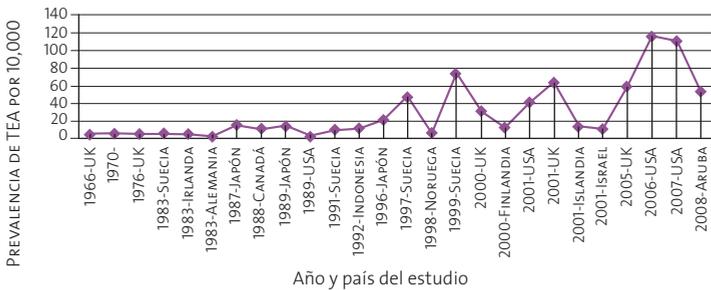


Figura 2.11. Tasa de Prevalencia por 10.000 habitantes

Respecto a la incidencia de TEA, el estudio realizado por Williams et al. (2005) aporta datos referidos a niños con TEA de 0 a 14 años, en dos zonas de Australia. En Australia Occidental (WA), informaron de 252 con TEA (169 con trastorno autista y 83 con trastorno de Asperger o TGD-NE). Las cifras en Nueva Gales del Sur (NSW) fueron 532, 400 y 132, respectivamente. La mayoría de los niños fueron diagnosticados con una edad media de 4 años en Australia Occidental y 3 años en Nueva Gales del Sur. La incidencia fue menor en los grupos de mayor edad, es decir, la incidencia aumenta en edades tempranas (Tabla 2.2, tomada de Williams et al, 2005).

Tabla 2.2. *Incidencia anual de TEA en dos estados de Australia de julio 1999 a diciembre 2000*

Annual incidence of autism spectrum disorders in two Australian states, July 1999 to December 2000						
Age (years)	Annual incidence per 10000 children in age group (95% CI)					
	Autistic disorder		Asperger disorder and PDD-NOS		All three disorders combined	
	NSW	WA	NSW	WA	NSW	WA
0-4	4.3(3.8-4.8)	5.5(4.5-6.7)	0.8(0.0-1.1)	2.5(4.6-5.7)	5.1(4.6-5.7)	8.0 (6.8-9.3)
5-9	4.6(1.3-1.9)	2.4(1.8-3.2)	0.7(0.0-0.9)	1.1(0.0-1.7)	2.3(1.9-2.7)	3.5(2.8-4.4)
10-14	0.3(0.0-0.4)	0.8(0.0-1.3)	0.5(0.0-0.7)	0.6(0.0-0.1.1)	0.8(0.0-1.0)	1.4(0.0-2.0)

PDD-NOS – pervasive developmental disorders not otherwise specified

### 3.2. Estudios epidemiológicos en España

En España no son muchos los estudios epidemiológicos sobre TEA aunque van en aumento en los últimos años. Belinchón, Boada, García, Fuentes y Posada (2010) revisan todos los trabajos de investigación sobre autismo en España desde 1974 a 2007, y de los 567 trabajos recopilados, el 3% son epidemiológicos.

Belinchón (2001) encuentra cuatro estudios epidemiológicos realizados en España hasta el año 2001 (Tabla 2.3, tomada de Belinchón, 2001). Dichos estudios hacen estimaciones de prevalencia que oscilan entre 2,49 a 4,8 por 10.000 habitantes, cifras muy inferiores a las recogidas en los

últimos años en los estudios internacionales, posiblemente como consecuencia de los criterios utilizados, la metodología empleada y la detección más tardía.

Tabla 2.3. *Estudios epidemiológicos realizados en España*

Año	Autor/es	Lugar Recogida	Población Referencia	Período Edad	Población <i>screening</i>	Criterios Diagnósticos	Prevalencia (por 10.000)
1990	Alberdi	Navarra	509.002	0-15	116.791	DSM-III	4.8
1994	Garanto	Cataluña	5.978.643	4-17	1.318.065	Diagnóstico previo	2.49
1995	Orte et al.	Murcia	1045601	0-16	276801	DSM-III	2.93
1998	Folch y Sánchez	Cataluña	6000000			DSM-IV CIE-10	3.6

Frontera (2004) en el estudio epidemiológico de la población residente de Aragón en el curso 2000-01 y nacida entre los años 1984 y 1999, pone de manifiesto un infradiagnóstico en dicha comunidad, arrojando una prevalencia de TEA de 9,21 casos por 10.000. La prevalencia hallada para el Trastorno Autista (2,2 casos/10.000) se corresponde con los datos clásicos sobre autismo nuclear, definido con los criterios más estrictos (Kanner, 1943). El Trastorno de Asperger apenas se ha diagnosticado (prevalencia de 0,65/10.000, frente a los 26-36/10.000 indicados por Ehlers y Gillberg en 1993). Los diagnósticos de Trastorno de Rett y Trastorno Desintegrativo Infantil constituyen una proporción mínima de los casos y la prevalencia estimada en este estudio es de 0,3/15.000 y de 0,01/10.000 respectivamente.

Posada, Ferrari, Touriño y Boada (2005) aplican a nuestro país las estimaciones de prevalencia más actuales y estiman que en España entre 10.000 y 22.000 niños y niñas padecerían trastornos del espectro autista. En 2005, según fuentes del Ministerio de Asuntos Sociales (IMSERSO, 2005), estaban diagnosticadas en España 25.000 personas.

Muñoz (2010) realiza un estudio en la provincia de Málaga sobre una muestra de 1000 niños menores de un año. De forma provisional, adelan-

tan que 5 niños (0.5%) han sido diagnosticados de TEA. No son datos finales pues el estudio aún no ha concluido.

Tabla 2.4. *Estimación de prevalencia en España (1999-2008)*

	España	Canarias
Población Total	46.745.807	2.103.992
Población TEA*1999	5.224	
Estimación /10.000 1999	1.1	
Población TEA*2008	13.800	800
Población TEA**2008	1.900	110***
Estimación /10.000 2008	3.35	4.32

*Nota:* \* Personas con 6 años o más de edad. \*\* Personas con 5 años o menos de edad.  
\*\*\* Datos estimados

Según fuentes del Instituto Nacional de Estadística (2011), la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada en el año 2008, informa que en España son 13.800 personas, de seis años o más de edad, y 1.900 de 5 años o menos, las que tienen discapacidad y están diagnosticadas de autismo y otros trastornos asociados al autismo. En total 15.700 personas estarían diagnosticadas de TEA. En la Comunidad Autónoma de Canarias, son 800 las personas con discapacidad, diagnosticadas de autismo y otros trastornos asociados. Si dividimos el número de personas con diagnóstico de autismo por el número de personas que forman la población general y multiplicamos por 10.000, obtenemos una estimación de la prevalencia muy baja, con cifras muy por debajo de las que aportan los estudios internacionales (Tabla 2.4). No obstante, estos datos no tienen en cuenta a todas las personas sin discapacidad que sí tienen diagnóstico de TEA, pues sabemos que, por un lado, muchas personas con TEA no constan en ningún registro oficial de la discapacidad y/o dependencia y, por otro lado, muchas personas con TEA tienen como diagnóstico “trastorno del desarrollo” o “retraso madurativo”. Sin embargo, al igual que en otras partes del mundo, se aprecia un incre-

mento en la tasa de personas diagnosticadas con TEA desde 1999 (de 1.1 en 1999, a 3.35/10.000 habitantes en 2008) (Figura 2.12).

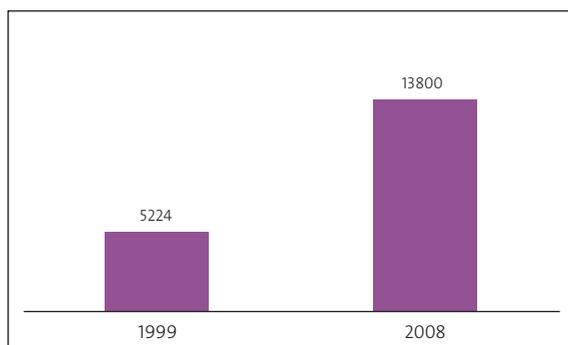


Figura 2.12. Evolución de las estimaciones de TEA en España

### 3.3. Epidemiología de los TEA en poblaciones clínicas y asociados a causas ambientales

El autismo es una patología muy compleja, de etiología desconocida, que en muchas ocasiones se da asociada a condiciones, no solo de salud, sino también ambientales. Los estudios aportados a continuación son una muestra de los esfuerzos de los investigadores por hallar una causa común o algún tipo de marcador (ya sea biológico o ambiental) que ayuden a esclarecer el “enigma” del autismo (Frith, 1991).

Chacrabarti y Fombonne (2001) informan que el 9,3% de TGD No Especificado obtenido en su muestra, tiene condiciones médicas asociadas (alteraciones cromosómicas, esclerosis tuberosa, parálisis cerebral, hidrocefalia, etc.).

Croen, Grether y Selvin (2002) tras el análisis de una población de 4.381 niños con autismo de California, sacaron las siguientes conclusiones: 1º hubo un mayor riesgo de autismo para los varones, los partos múltiples y los niños nacidos de madres de raza negra; 2º aumenta el riesgo a mayor edad de la madre y nivel educativo de ésta; 3º las mujeres de origen mexicano tenían menos probabilidades de tener un hijo con autismo que las

mujeres nacidas en California pero el riesgo entre las mujeres nacidas en otros países fue similar al riesgo de las mujeres de California. Por lo tanto, hay factores ambientales que podrían combinarse con la susceptibilidad genética para aumentar el riesgo de autismo.

Yeargin-Allsopp et al. (2003) compararon por razas y no obtuvieron diferencias entre personas de raza blanca y negra: 34 de cada 10.000 (95% CI 3,0-3,7) tanto para niños negros como blancos. Sumi, Taniai, Miyachi y Tanemura (2006) informan que la prevalencia en hermanos ascendía de 2,1% a 10%.

Kolevzon, Gross y Reichenberg (2007) hallaron que la edad paterna avanzada (>35 años o >39 años según los estudios), la edad materna avanzada (> 35 años), la hipoxia neonatal y el bajo peso al nacimiento (para la edad gestacional) son condiciones que parecen estar asociadas a un mayor riesgo de autismo y/o TEA.

Kogan et al. (2009) concluyen que los niños negros no hispanos y los niños multirraciales tenían menos probabilidades que los niños blancos no-hispanos de tener TEA. Casi el 40% de los niños que nunca han sido diagnosticados de TEA no tienen actualmente la condición, los niños negros no-hispanos tienen menos probabilidad de tener TEA que los niños blancos no-hispanos. Tener presente en estos datos que los niños con TEA de cualquier grupo tenían menos probabilidades que los niños sin TEA de recibir atención en un centro médico.

Limperopoulos et al. (2008) encontraron que el 26% de los neonatos pretérmino, de muy bajo peso, manifestaban síntomas de autismo al nacer. Los resultados justifican la vigilancia de esta población de alto riesgo, seguida de pruebas específicas de autismo en aquellos con resultados positivos en los instrumentos de cribado utilizados.

Se estudió la prevalencia de autismo en niños expuestos a huracanes y tormentas tropicales durante el embarazo (Kinney, Miller, Crowley, Huang y Gerber, 2008) concluyendo que, al igual que otros factores, la exposición a estas condiciones meteorológicas durante los períodos críticos de la gestación pueden contribuir al autismo.

Barnevik, Gillberg y Fernell (2008) compararon tasas de prevalencia en niños que viven en Estocolmo de origen somalí y no somalí, detectando

tasas de prevalencia tres a cuatro veces mayores en el grupo de origen somalí (0,7% vs 0,19%). Estos resultados justifican más investigaciones de posibles factores etiológicos que están detrás de este aumento en la prevalencia en este grupo social.

Se asocia en un 10-25% de los casos el autismo con condiciones médicas diversas. Deficiencia en la enzima G6PD (Glucosa-6-Fosfato deshidrogenasa) se asocia con autismo en Arabia Saudí (Al-Salehi y Ghaziuddin, 2009). Dos de los 49 sujetos que tenían deficiencia de la enzima G6PD y que fueron detectados en el período neonatal por espectrometría de examen, a la edad de 4 años, cumplían todos los criterios para el trastorno autista.

Podemos concluir que efectivamente, no se han identificado las causas exactas de los trastornos del espectro autista, pero los científicos creen que existe un fuerte componente genético (Pinto et al., 2010) que bajo determinadas condiciones clínicas y/o ambientales existiría mayor predisposición a manifestar los síntomas. Por el contrario, si hay unanimidad entre todos los investigadores acerca de la necesidad de seguir realizando estudios con poblaciones numerosas para obtener datos más precisos que obliguen a las políticas sanitarias a tomar cartas en el asunto, así como aunar esfuerzos para una detección temprana. Etiología multifactorial. La Academia Americana de Pediatría (AAP, 2009) concluye que tres pueden ser las causas del autismo:

- Causas genéticas. Los estudios han identificado un componente genético claro a TEA. Parece que hay varios genes que predisponen a un individuo para el desarrollo de síntomas específicos de TEA. Condiciones de identificación genética puede explicar el 10 por ciento a 20 por ciento de los casos de TEA. Los hermanos de niños con TEA tienen una mayor probabilidad de ser diagnosticados con un TEA, o desarrollar los síntomas de los TEA.
- Causas ambientales. Los investigadores estudian la influencia que los factores ambientales durante el embarazo podrían tener sobre el desarrollo del cerebro. Hay pruebas de que la exposición prenatal a determinados medicamentos (por ejemplo, el valproato), el nivel de testosterona, la exposición al alcohol e infecciones (como rubéola y el citomegalovirus) pueden estar asociados con un mayor

riesgo de TEA. Los niños nacidos prematuramente y con muy bajo también tienen mayor riesgo de TEA. Respecto a la exposición a las vacunas, los expertos no encuentran ninguna relación causal entre las vacunas y el autismo.

- Causas neurobiológicas. Los científicos han identificado un funcionamiento anormal en las células del cerebro que son responsables de la imitación, la expresión facial y el procesamiento sensorial. Esto podría ayudar a explicar por qué las personas con autismo tienen dificultades con el aprendizaje y la comprensión de la interacción social.

#### 4. CONCLUSIONES

---

Para concluir este capítulo, considero que son importantes las últimas conclusiones de Fombonne (2009) que achacan el aumento de la prevalencia en las últimas décadas a varias causas: la ampliación del concepto de espectro autista, la ampliación de los criterios diagnósticos, la creación de servicios especializados y un mejor conocimiento de la patología. No obstante, no se puede descartar que otros factores hayan contribuido también al aumento. Fombonne (2001) se plantea la pregunta de si hay una epidemia de autismo e intenta dar respuesta, a mi juicio, muy acertada, a dicha pregunta desde cinco enfoques diferentes (Fombonne, 2009).

1. Haciendo referencia a las estadísticas empleadas. Las muestras empleadas suelen proceder de registros diferentes y se toman como pruebas para un aumento en la incidencia de TEA. Sin embargo, no se tienen en cuenta factores como la disponibilidad de servicios, mayor conciencia pública, disminución de la edad del diagnóstico y los cambios en el concepto y en los criterios de diagnóstico, por nombrar sólo algunos de los factores que pueden influir en el aumento de casos en los registros utilizados.
2. Comparando estudios epidemiológicos transversales sin controlar todas las variables. Los estudios epidemiológicos revisados poseen tantas características diferentes en su diseño que por sí solos po-

drían explicar casi en su totalidad las variaciones encontradas en prevalencia.

3. Repitiendo encuestas en áreas geográficas definidas para obtener información útil siempre y cuando se realizaran manteniendo constantes las variables metodológicas.
4. Abarcando cohortes de nacimiento sucesivas y analizándolas adecuadamente, se obtendrían datos más fiables.
5. Y por último, realizando estudios de incidencia en períodos de tiempo largos también aportarían buenos resultados.

Terminamos este capítulo tomando como válidas las cifras de prevalencia que informan que 60-70 personas de cada 10.000, con edades inferiores a 20 años tienen TGD, estimándose que entre 486.000 y 567.000 sujetos menores de 20 años sufren de un TGD en los Estados Unidos (CDC, 2007). Estas cifras tienen consecuencias directas sobre las necesidades actuales y futuras para la provisión de servicios y primeros programas de intervención educativa (Fombonne, 2009).



## Capítulo 3

# La detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista



## 1. INTRODUCCIÓN

---

Kanner (1943) había observado que esos síntomas estaban presentes desde el principio en todos los niños tratados por él y decía que el desorden fundamental, ‘patognomónico’, sobresaliente, era su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida. Kanner hablaba del fracaso de los niños para asumir una postura anticipatoria y preparatoria para ser cogidos y que es aprendida por el niño con desarrollo normal durante los primeros meses de vida, ajustando su cuerpo a la postura de la persona que lo sostiene. Kanner narra el caso de una madre que cuenta cómo iba a levantar a su hijo, extendiendo los brazos en su dirección y como no obtenía respuesta, procedió a levantarlo, mientras el niño permanecía completamente pasivo como si fuera un “saco de harina”. Estas descripciones siguen vigentes actualmente y cada día observamos esos comportamientos en los niños con TEA o son descritos por los padres de la misma forma que lo hicieron hace casi setenta años.

Por otro lado, son numerosas las investigaciones que ponen de relieve que las familias son las primeras en darse cuenta que algo no va bien en el desarrollo de sus hijos. En el caso de los TEA, estas sospechas se tienen antes de los dos años en la mayoría de los casos, aunque suelen pasar varios meses, años en ocasiones, hasta la realización de una evaluación completa y fiable.

Como veremos a lo largo de este capítulo, está ampliamente demostrada la importancia de la detección temprana, seguida lógicamente de

una intervención, en la mejora del pronóstico de niños con alteraciones en el desarrollo. Los aprendizajes en edades tempranas, sobre todo los relacionados con aspectos sociales y comunicativos, son más naturales y más fáciles de generalizar y de integrar en el repertorio de habilidades de los niños.

El capítulo se inicia explicando qué es la detección temprana, quiénes son los más indicados para llevarla a cabo, cuáles son los niveles de vigilancia de desarrollo, por qué es importante detectar cuanto antes, de qué instrumentos disponemos para esa detección y hacia dónde debemos dirigir nuestros esfuerzos.

## 2. Detección temprana y niveles de vigilancia del desarrollo

---

La Atención Primaria (AP) de la salud es el primer nivel de acceso de los ciudadanos y ciudadanas a la asistencia sanitaria. La AP integra de forma equilibrada la atención preventiva, la atención curativa, la atención rehabilitadora y la promoción de la salud de la comunidad. Filipek et al. (1999) sugieren que los profesionales de AP deben llevar a cabo la detección precoz de los trastornos del desarrollo, ya que se ha demostrado que casi el 25% de los niños presentan alteraciones evolutivas en algún momento. Desde entonces existe consenso entre los investigadores en cuanto a que la vigilancia del desarrollo se debe convertir en un hecho rutinario y esencial en las visitas del niño sano a su Pediatra desde el nacimiento hasta los primeros años de escolaridad obligatoria (seis años en nuestro país). La *American Academy of Pediatrics* (1994) insiste en la importancia de vigilar el desarrollo durante las visitas del niño sano, prestando atención a las preocupaciones de los padres, usando escalas de habilidades específicas ajustadas a cada nivel de desarrollo, y observando el desarrollo de las diferentes habilidades. De igual manera, ésta recomienda la vigilancia de todos los niños sanos especialmente a los 9, 18 y 24 ó 30 meses (Johnson y Myers, 2007). La puesta en práctica de este proceso de vigilancia en las visitas del niño sano y la adquisición de las habilidades necesarias para hacerlo, sólo se pueden alcanzar si cambian las actuales políticas de AP,

en las que se dedican tan solo unos pocos minutos a cada niño en cada visita. Si además se usaran escalas de desarrollo específicas, aumentarían la sensibilidad y especificidad del proceso de detección del autismo. Los profesionales de AP que utilizan con rigor tests estandarizados para la detección de problemas en las visitas del programa del niño sano no alcanzan al 30% (Filipek et al., 1999).

Estos autores recomiendan que la vigilancia se haga a dos niveles. En el *Nivel Uno*, la detección debe ser efectuada sobre toda la población de niños e implica identificar niños con riesgo de cualquier tipo de trastorno evolutivo. El *Nivel Dos* implica una investigación más en profundidad de los niños identificados en el nivel anterior como niños con riesgo de padecer un trastorno del desarrollo, diferenciando aquí el autismo de otros problemas del desarrollo. En el caso del autismo, recomiendan que la evaluación sea realizada por especialistas en autismo. En la Figura 3.1 (tomada de Filipek et al., 2000; Traducido por Ajax, 2000) aparecen reflejados los pasos a seguir.

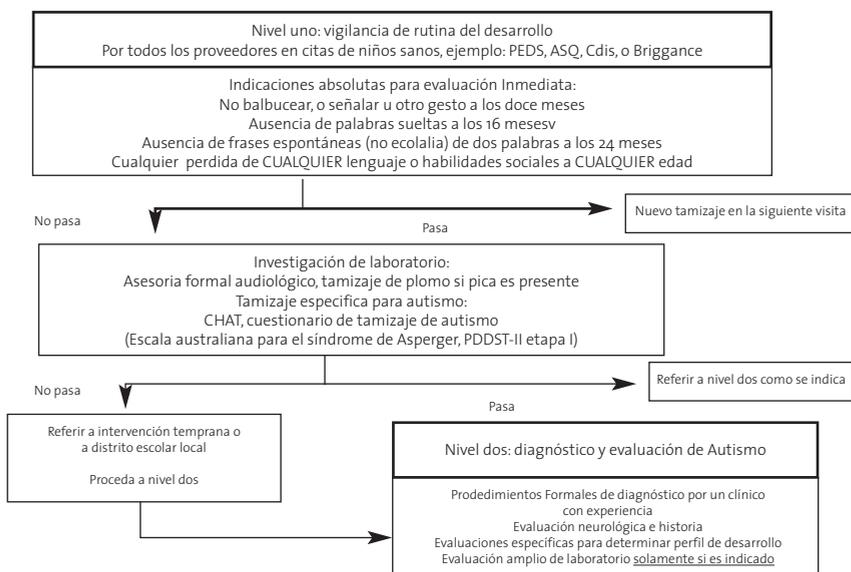


Figura 3.1. Niveles de vigilancia del desarrollo

En nuestro país, Hernández et al. (2005) manifiestan su preocupación por la detección temprana del autismo, y al igual que la Academia Americana de Pediatría, sugieren que la vigilancia del desarrollo debe ser un hecho rutinario en los servicios de AP, siendo importante la vigilancia al final del primer año de vida, a los 2 años y, posteriormente, entre los 4 y 5 años, para los casos de Trastorno de Asperger, que han podido pasar desapercibidos anteriormente (Figura 3.2, tomada de Hernández et al., 2005). Hernández et al. (2005) plantean un proceso a tres niveles. En el nivel 1, se plantea la vigilancia del desarrollo infantil de forma rutinaria a través del Programa del Niño Sano, prestando atención especial a los siguientes aspectos: 1) factores de riesgo prenatales y perinatales asociados al autismo; 2) las preocupaciones de los padres y familiares; 3) controlar el desarrollo mediante las escalas disponibles, por ejemplo, la Escala Haizea-Llevant (Fernández-Matamoros, Fuentes y Rueda, 1991); 4) tener presentes los hitos evolutivos del desarrollo sociocomunicativo, y 5) valorar la presencia de síntomas que alertan sobre posible autismo, por ejemplo los aportados por Filipek et al. (1999). Si esta vigilancia hace sospechar que no ocurre un desarrollo normal, se pasa al nivel 2 de detección específica. En este nivel se aconseja el uso de instrumentos de cribado específicos para la detección del autismo, por ejemplo, el CHAT (Baron-Cohen, Allen y Gillberg, 1992), M-CHAT (Robins, Fein, Barton y Green, 2001), ASIEP-2 (Krug, Arick y Almond, 1980), CAST (Scott, Baron-Cohen, Bolton y Brayne, 2002), entre otros. Si los resultados del instrumento de cribado no informan de alteración se sigue vigilando el desarrollo hasta los seis años. Si el instrumento informa de desarrollo alterado, entramos en el nivel 3 que implica la derivación a un servicio de diagnóstico especializado en TEA seguido de un programa de atención temprana.

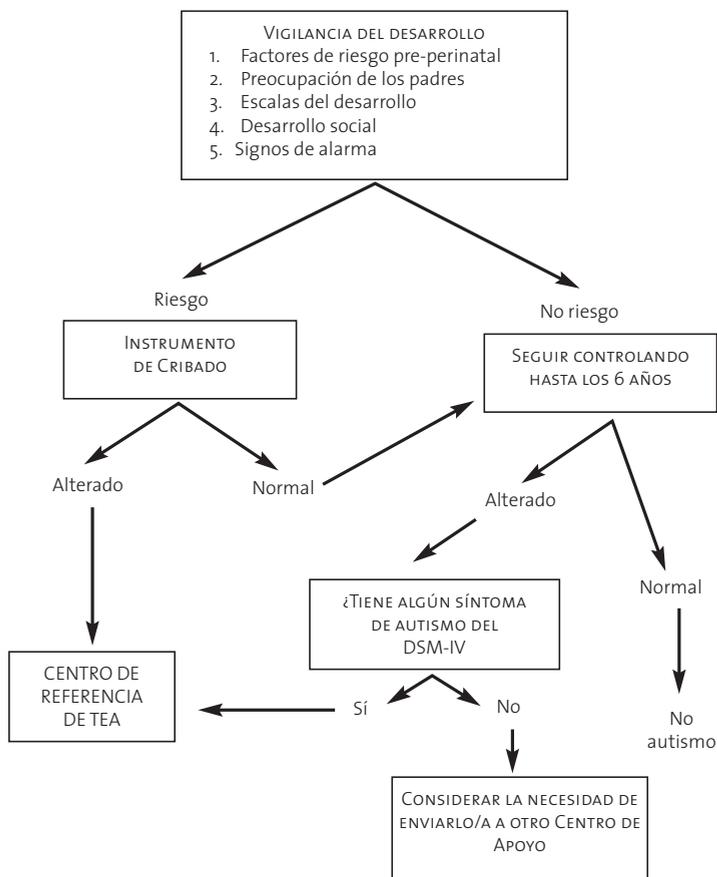


Figura 3.2. Algoritmo de decisión para la detección de los trastornos del espectro autista (Hernández et al., 2005)

### 3. IMPORTANCIA DE LA DETECCIÓN TEMPRANA DEL AUTISMO

Hay estudios que ponen de manifiesto que una detección precoz, seguida, por supuesto, de una intervención temprana y adecuada, reduce los costes, no solo sociales sino también económicos, que conlleva la aparición del autismo en una familia (Jacobson y Mulick, 2000; Järbrink, Fombonne y Knapp, 2003), costes para la administración estatal y para la propia familia. Dababnah, Parish, Turner y Hooper (2011) informan que la presencia

de un hijo con autismo conlleva graves problemas económicos en la familia manifestados por bajos ingresos, gastos elevados y dificultades laborales. Los gastos ocasionados por los cuidados del hijo con autismo ascienden a 1,6 millones de dólares, y los costes sociales (servicios de apoyo, gastos médicos) a 3,2 millones de dólares (Landrigan, Schechter, Lipton, Fahs y Schwartz, 2002; Ganz, 2007).

Al margen de la reducción de los costes que implica la detección temprana, Artigas (2007, p. 31) concluye que “si bien existen fuertes argumentos teóricos a favor de la intervención temprana, no es posible llegar a conclusiones sólidas sobre su eficacia, dada la dispersión de técnicas de intervención, la falta de homogeneidad de los tratamientos y la diversidad de problemas que se engloban bajo el concepto de trastornos del neurodesarrollo”. Sin embargo, no es nada nuevo en estos días afirmar que la detección temprana de los TEA es de suma importancia para un desarrollo óptimo a corto y largo plazo de las personas afectadas. La detección temprana se justifica porque permite, mejorar el pronóstico global de las personas con TEA y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias, promoviendo así la futura inserción social (Ruiz-Lázaro, Posada e Hijano, 2009). Esto se consigue porque la detección temprana sirve para: 1) iniciar tempranamente el tratamiento (aunque aún nos falte consenso en cuanto a cuál es el más adecuado), 2) recibir atención médica adecuada, 3) planificar la respuesta educativa, 4) prever ayudas, 5) manejar el estrés familiar y 6) dar consejo genético.

Los datos que otorgan importancia a los programas de intervención precoz parten del concepto de neuroplasticidad, o capacidad plástica del cerebro. Cassano y Argibay (2010, p. 1) la definen como “la habilidad del cerebro para reorganizarse a sí mismo y formar nuevas conexiones neuronales a lo largo de la vida”. Luria (1973) fue uno de los primeros en afirmar que las zonas cerebrales lesionadas podían compensarse por la acción de las zonas sanas y planteaba que el ejercicio de las funciones favorecería notablemente el establecimiento de nuevas conexiones neuronales en zonas dañadas (Acuña y Risiga, 2001).

La capacidad que tiene el cerebro para adaptarse a los cambios es crucial para el desarrollo neuropsicológico y tiene importantes implicaciones

en el aprendizaje. Hernández, Mulas y Mattos (2004) apuntan la necesidad de una aproximación al conocimiento de los mecanismos intrínsecos de plasticidad neuronal y regulación sináptica, pues nos permitirán comprender la recuperación de funciones dañadas o perdidas en el cerebro de los niños con necesidades especiales, y a intervenir favoreciendo la misma desde un plano no solo farmacológico sino también clínico y educativo. Artigas (2007) es consciente del desconocimiento actual de los mecanismos del neurodesarrollo pero simplemente facilitando los procesos normales de desarrollo a partir de intervenciones con el niño, la familia y el entorno, ayudamos a suprimir las barreras que interfieren en el desarrollo normal del cerebro.

El *Libro Blanco* (Grupo de Atención Temprana, 2000, p. 17) establece que “la atención temprana debe llegar a todos los niños que presentan cualquier tipo de trastorno o alteración en su desarrollo, sea éste de tipo físico, psíquico o sensorial, o se consideren en situación de riesgo biológico o social”. La detección temprana posibilita la atención temprana mediante programas de intervención precoz que a su vez han demostrado mejoras en el pronóstico de las personas con TEA. La revisión de los programas existentes de intervención temprana permiten concluir que ésta puede marcar la diferencia entre un pronóstico favorable o desfavorable (Canal et al., 2006). Los programas de intervención, para ser adecuados y efectivos, deben ser capaces de atender las necesidades de la población que, como sabemos, manifiesta gran heterogeneidad. Se trata de diseñar programas psicosociales que contemplen la intervención integral, es decir, en todos los contextos de socialización y para todas las áreas de desarrollo afectadas, programas con procedimientos específicos de instrucción, ensayos clínicos aleatorios, medidas de la interacción padre-hijo, la satisfacción de la familia, los efectos negativos del tratamiento, observaciones semiestructuradas, sondeos para las áreas específicas, etc. (Lord, Wagner, Rogers et al., 2005).

Millá y Mulas (2009) establecen que la detección y el diagnóstico precoz de este trastorno mediante técnicas y procedimientos neuropediátricos es un factor decisivo para plantear el abordaje terapéutico interdisciplinar, en el que destacan por su eficacia los programas específicos de atención

temprana. Estos programas tienen por finalidad atenuar o eliminar las alteraciones que produce el TEA desde las primeras etapas del desarrollo infantil. Pero, además de atender al niño, los equipos interdisciplinarios de atención temprana también inciden sobre la familia y el entorno en el que vive el niño, para articular una respuesta conjunta que posibilite mejoras sustanciales en las competencias que el niño pueda adquirir y en el bienestar y calidad de vida del niño y de su familia.

La detección precoz y el diagnóstico de los TEA permiten a las familias beneficiarse plenamente de apoyos e intervenciones tempranas. Las últimas investigaciones centradas en la detección temprana, han dado como resultado estudios prospectivos de lactantes de alto riesgo y amplios estudios de cribado TEA en diferentes comunidades. La mejora en la detección temprana del autismo conlleva intervenciones específicas y eficaces para TEA en niños menores de 18 meses sobre la base de ensayos clínicos controlados. Los participantes en el estudio siguieron un programa de dos años con el *Método Denver de Intervención Temprana* y mostraron mejoras notables en el lenguaje y en las habilidades cognitivas, así como mayor tendencia a cambiar de diagnóstico, de “Trastorno Autista” a “TGDNE” (Zwaigenbaum, 2010).

Existen datos de la relación entre el inicio temprano de la intervención y el aumento del CI (Harris y Handleman, 2000). Incluso como apuntan algunos autores (Bryson, Rogers y Fombonne, 2003; Canal et al., 2006), los resultados que aporta la intervención temprana podrían terminar con la idea generalizada de que la mayor parte de las personas con autismo tienen déficit intelectual o que aproximadamente la mitad de ellas no desarrollan lenguaje verbal. Si se instauran programas eficaces de atención temprana con su consiguiente mejoría en el funcionamiento intelectual y verbal, la visión negativa del autismo podría tener sus días contados. Thurm, Lord, Lee y Newschaffer (2007) concluye que una buena inteligencia no-verbal a los 2 años es un buen predictor del lenguaje verbal a los 5 años y que las capacidades de atención conjunta y las habilidades de imitación verbal y motora están más afectadas en los niños que no desarrollan el lenguaje a los 5 años que en los niños que sí desarrollan el lenguaje a esa edad.

Bitterman, Daley, Misra, Carlson y Markowitz (2008) comparan niños con TEA con niños con otras discapacidades, y concluyen que todos los padres de la muestra comienzan a preocuparse por el desarrollo de sus hijos poco antes de los 2 años de edad. Una vez que comienzan a buscar los servicios, los padres de niños con TEA necesitaron un promedio de 76,9 días para encontrar servicios para sus hijos y los progenitores de niños con otras discapacidades, un promedio de 83,8 días. El promedio de edad de los niños con TEA cuando comenzaron a recibir atención era de 29,6 meses de edad, y los niños con otras discapacidades 31,5 meses. El 22% de los padres de niños con TEA, frente al 12% de progenitores de otras discapacidades, informó que tuvieron que realizar un gran esfuerzo para encontrar los servicios de educación especial para su hijo. En general, la mayoría de los padres informaba que la calidad de los servicios recibidos por su hijo eran buenos o excelentes (86.8% para TEA y 90.1% otras discapacidades), y entre el 91% y el 96% de los padres de TEA estaban satisfechos o muy satisfechos con el programa, con los profesores y con los servicios. Los padres de chicos con TEA se quejaban más que los otros padres de que su hijo no pasa suficiente tiempo con sus compañeros con desarrollo típico. Además, la cuarta parte de progenitores de TEA sentía que había terapias que sus hijos no estaban recibiendo, pero que deberían realizarse desde la escuela (Bitterman et al., 2008).

Por su parte, Fujiwara, Okuyama y Funahashi (2011) argumentan que la evaluación precoz de los TEA es importante para que los pacientes mejoren, porque permite a los miembros de la familia prepararse para hacer frente a los síntomas y así ofrecer oportunidades educativas apropiadas. Sin embargo, poco se sabe sobre los factores que influyen en el tiempo que transcurre entre las primeras preocupaciones de los padres y la primera visita a un hospital con servicio de psiquiatría infantil. Fujiwara et al. (2011) investigaron los factores asociados a esta demora entre los niños con TEA de Japón. Los psiquiatras infantiles de los 16 hospitales principales que cuentan con servicio de psiquiatría infantil en Japón, aplicaron un cuestionario a los cuidadores de los niños TEA (N=1513) y encontraron que la demora se veía incrementada por: a) tratarse de niños muy pequeños, b) la falta de conocimiento de los cuidadores con los que consultaban la

primera vez que les preocuparon los síntomas, c) la dificultad para encontrar servicios adecuados, sin una referencia clara, d) visitar otras instituciones, e) ir a un hospital que ofrece servicios de psiquiatría infantil sin referencia. Plantean que es necesaria una política nacional de salud que facilite la coordinación y referencia entre hospitales que ofrecen servicios de psiquiatría infantil con otras instituciones médicas, (sanidad, bienestar e instituciones educativas) y así promover la prestación efectiva de los servicios de psiquiatría infantil (Fujiwara et al., 2011).

#### 4. LA DETECCIÓN TEMPRANA: SIGNOS DE ALERTA

---

Filipek et al. (1999) encontraron que entre las preocupaciones de los padres estaban auténticos signos de alarma que deben obligar a una evaluación en profundidad. Esos signos de alarma son: 1) falta de balbuceo a los doce meses, 2) ausencia de gesticulaciones a los doce meses, 3) ninguna palabra a los dieciséis meses, 4) menos de dos frases espontáneas de dos palabras a los veinticuatro meses y 5) cualquier pérdida de lenguaje a cualquier edad. Por lo tanto, y atendiendo a esta situación, esa prueba debe ser sencilla para que los padres puedan responderla, fácil de administrar y que no ocupe mucho tiempo. Hay consenso internacional a la hora de plantear que el entorno más adecuado para administrar estas pruebas son las consultas de Pediatría en Atención Temprana.

Las preocupaciones de los padres cuando llevan a su hijo a las revisiones del programa del niño sano se pueden agrupar en tres grupos: 1) retraso en el habla o el lenguaje, 2) problemas con el desarrollo social con o sin similares sospechas sobre el habla o el lenguaje, y 3) la evolución de un hermano más pequeño que aquel del que se sospecha o se sabe que tiene autismo. Cualquier niño cuyos padres tengan sospechas en estas áreas debería ser evaluado más en profundidad en cuanto sea posible. Cualquier sospecha que implique regresión o pérdida de habilidades sociales o de lenguaje debería ser tomado como una seria “alerta roja”. El resumen de dichas alertas aparece en la Tabla 3.1 (Filipek et al., 1999).

Tabla 3.1. *Sospechas de los padres consideradas alertas rojas para el autismo***PREOCUPACIONES SOBRE LA COMUNICACIÓN**

- No responde a su nombre
- No puede decirme lo que quiere
- Lenguaje retrasado
- No sigue instrucciones
- Parece sordo/a a veces
- Parece oír algunas veces, pero no otras
- No señala ni dice adiós con la mano
- Solía usar unas pocas palabras, pero ya no las dice

**PREOCUPACIONES SOBRE LA RELACIÓN SOCIAL**

- No sonríe socialmente
- Parece preferir jugar solo/a
- Consigue las cosas por sí mismo/a
- Es muy independiente
- Hace las cosas “precozmente”
- Tiene pobre contacto ocular
- Está en su propio mundo
- “Desintoniza “ de nosotros
- No está interesado/a en otros niños/as

**PREOCUPACIONES SOBRE LA CONDUCTA**

- Rabietas
- Es hiperactivo/a, no cooperador/a u opositorista
- No sabe cómo jugar con sus juguetes
- Se queda “enganchado” con los objetos una y otra vez
- Anda de puntillas
- Tiene un cariño extraño por algún juguete
- Pone los objetos en fila
- Es hipersensible con ciertas texturas o sonidos
- Tiene patrones de movimiento raros

Canal et al. (2006) elaboran un listado de síntomas que presentan los niños con autismo en los dos primeros años de vida (Tabla 3.2). Es una recopilación de los signos precoces del autismo citados normalmente en los estudios publicados. En su opinión, la gran mayoría de los niños con autismo manifiestan los síntomas en la segunda mitad del segundo año,

de ahí la importancia de vigilar el desarrollo en esa etapa de la vida. Son poco frecuentes los niños que comienzan a manifestar los síntomas después de los dos años, de ahí que deba mantenerse la vigilancia del desarrollo durante más tiempo.

Tabla 3.2. *Signos tempranos del autismo*

**RETRASO O ANORMALIDADES EN EL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y DEL LENGUAJE**

Dificultad para dirigir su mirada a la misma dirección en que mira otra persona\*

No mira hacia donde otros señalan \*

Ausencia de atención conjunta, no alterna la mirada entre un objeto y el adulto\*

Ausencia de gestos comunicativos (apenas señala para pedir, no señala para mostrar interés por algo, no dice adiós con la mano)\*

Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto (en el marco de juegos reimitación por ejemplo)\*

Ausencia de palabras o de frases simples

Regresión en el uso de palabras o frases y en la implicación social

**ALTERACIONES EN EL DESARROLLO DE LA INTERACCIÓN SOCIAL, LA RESPUESTA EMOCIONAL Y EL JUEGO**

Falta de sonrisa social\*

Falta de interés en juegos de interacción social como el “cucú-tras” \*

Escaso interés en otros niños (los ignora o evita, no imita sus juegos)

No responde cuando se le llama por su nombre \*

Falta de interés por juguetes o formas repetitivas de juego con objetos (Ej. alinearlos, abrir/cerrar el juguete, etc.) \*

Ausencia de juego funcional o simbólico (ej, dar de comer, bañar o vestir a un muñeco)

Escasez de expresiones emocionales acompañadas de contacto ocular asociadas a situaciones específicas

Ausencia de imitación espontánea \*

**INTERESES RESTRINGIDOS Y MOVIMIENTOS REPETITIVOS**

Ausencia o escasa exploración visual activa del entorno

Tendencia a fijarse visualmente a ciertos estímulos u objetos (ej., luces)

Tendencia a sub- o sobre-reaccionar a sonidos u otras formas de estimulación ambiental (Ej. busca ciertos estímulos o se cubre los oídos antes sonidos que no son muy fuertes)

Movimientos repetitivos o posturas del cuerpo, brazos, manos o dedos

Tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales\*

Nota: \* Presentes en el primer año

Milla y Mulas (2009) consideran que alrededor del año de vida se pueden identificar los síntomas de TEA, que son básicamente los siguientes: 1) escaso o nulo interés por el contacto ocular, 2) ausencia de respuesta de orientación cuando se nombra al niño, 3) ausencia de la conducta de señalar y 4) ausencia de la conducta de mostrar objetos. Además, suelen estar asociadas otras dificultades que deberían hacernos sospechar la presencia de TEA; se trata de alteraciones del sueño, problemas con la ingesta de alimentos, limitaciones en la autonomía personal, escaso interés por el juego. Incluso antes del año, en el segundo semestre de vida, se pueden observar otros síntomas: indiferencia hacia los padres, no participación en juegos circulares de interacción social, no hay conductas de respuesta ni anticipación, ausencia de balbuceo y jerga, no imita sonidos, gestos ni expresiones, no muestra interés por los juguetes ofrecidos pero muestra fascinación por sus propias manos y pies, huele o chupa los objetos más de la cuenta, tiene el sueño fragmentado, etc.

Zwaigenbaum et al. (2005) inician una nueva línea de investigación para observar de primera mano los síntomas precoces de la manifestación del TEA y así elaborar protocolos de detección más eficaces. Han iniciado un estudio longitudinal con los hermanos de niños con TEA desde el momento del nacimiento (son considerados niños de alto riesgo porque ya tienen un hermano diagnosticado de TEA) con el objetivo de obtener documentación más sistemática de los primeros signos de autismo. La muestra inicial la forman 150 hermanos, de los cuales 65 ya han sido observados durante 24 meses de edad. Las medidas incluyen una nueva escala de observación, un sistema informatizado de tareas de orientación visual y medidas estandarizadas de temperamento, desarrollo cognitivo y del lenguaje. Los resultados preliminares indican que a los 12 meses de edad, los hermanos que después son diagnosticados de autismo se pueden distinguir de los otros que no van a ser diagnosticados de autismo y de los controles de bajo riesgo por la presencia de los siguientes síntomas: 1) alteraciones de los siguientes comportamientos: contacto visual, seguimiento visual, retirada de la atención visual, orientación al nombre, imitación, sonrisa social, reactividad, interés y afecto sociales y comportamientos sensoriales, 2) latencia prolongada para retirar la atención visual, 3) un pa-

trón característico del temperamento temprano manifestado por marcada pasividad, disminución del nivel de actividad a los 6 meses, reacciones de angustia extrema, una tendencia a fijarse en los objetos particulares del ambiente y disminución de la expresión de afecto positivo a los 12 meses, y 4) retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.

En el estudio “Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid” (Belinchón, 2001), los profesionales de la atención temprana del ámbito educativo, sanitario y de servicios sociales pusieron de manifiesto la necesidad de realizar la detección de los TEA en torno a los 18 meses, reclamando procedimientos de detección y derivación rápida a servicios diagnósticos especializados, para ajustar la intervención en función del diagnóstico.

Tal y como citan Hernández et al. (2005, p. 238) “El ‘Libro Blanco de la Atención Temprana’... recoge la necesidad de que los pediatras tengan presentes los signos de alerta de los TEA en los programas de control del niño sano en el segundo año de vida”.

Palomo, Belinchón y Ozonoff (2006) llevan a cabo una revisión de todas las investigaciones de análisis de videos caseros publicadas en inglés que cumplen determinadas normas metodológicas, incluyendo el uso de muestras de comparación, codificación ciega para la pertenencia al grupo, y los niveles adecuados de fiabilidad interjueces. Después de discutir detalladamente los pros y los contras de la metodología con videos caseros, buscan síntomas tempranos del autismo mediante el estudio de videos caseros filmados por las propias familias. El objetivo es encontrar signos de alerta tempranos y que puedan identificar casos de TEA de forma precoz.

En las dos últimas décadas estamos asistiendo a un auge en la investigación para diseñar los mejores instrumentos de detección temprana. La tendencia es hacer cribados poblacionales, es decir, que todos los niños pasen una *prueba* para detectar la sospecha o no de presentar un TEA. Los estudios indican que en la mayoría de las ocasiones son los padres los que detectan que algo no va bien en el desarrollo de su hijo pero no saben explicarlo correctamente.

Otra de las cuestiones que preocupan es el retraso existente entre las primeras preocupaciones de los padres y la evaluación diagnóstica. Her-

nández et al. (2005) informan que los padres se preocupan y sospechan que hay un problema en torno a los 22 meses de edad, realizando la primera consulta casi cuatro meses después, a los 26 meses y que obtienen un primer diagnóstico específico casi a los 52 meses de edad. Eso significa una demora media en el diagnóstico de 30 meses, siendo mucho mayor en el caso del diagnóstico de Trastorno de Asperger (en torno a los 9 años de edad). En Gran Bretaña, Howlin y Moore (1997) encontraron resultados similares en un estudio con casi 1.300 familias. La mayoría de los padres informaban de problemas en el desarrollo de sus hijos antes de los tres años y el 50% a los dos años. La mitad no recibió el diagnóstico hasta los 5 años y la otra mitad tuvo que sufrir largas esperas y numerosas derivaciones a diferentes servicios. Los resultados indican que los niños están siendo diagnosticados antes que en décadas anteriores pero la edad promedio de diagnóstico sigue estando alrededor de los 6 años.

Tanto en el estudio español (Hernández et al., 2005) como en el realizado en Gran Bretaña (Howlin y Moore, 1997), se aprecia una tendencia a diagnosticar en edades más tempranas y que las familias más satisfechas con el proceso diagnóstico son aquellas que reciben el diagnóstico a una edad más temprana, lo cual significa que la detección precoz puede ser vista por parte de los usuarios como un aspecto positivo del sistema asistencial.

Una vez demostrada la importancia de la detección precoz, hay que diseñar y/o elegir el instrumento más adecuado y a la vez debemos pensar y definir cuál es la situación idónea para su aplicación. Todos los estudios apuntan a que la mejor detección pasaría por la implicación de profesionales de diferentes disciplinas, jugando un papel importante los pediatras y enfermeros de Atención Primaria, ya que son ellos los que vigilan el desarrollo de todos los niños desde el nacimiento, con sus revisiones periódicas correspondientes al “Programa del Niño Sano”.

## 5. INSTRUMENTOS PARA LA VIGILANCIA DEL DESARROLLO EN LA POBLACIÓN GENERAL

Para poder llevar a cabo una vigilancia adecuada del desarrollo de los niños pequeños, necesitamos de instrumentos eficaces para ello. Son muchas las herramientas pero no todas cuentan con las características necesarias y suficientes de fiabilidad, validez, fácil manejo, tiempo requerido corto, accesibilidad, etc. describimos algunas de las más utilizadas.

La herramienta tradicional usada por los profesionales de atención primaria para detección en el desarrollo ha sido el *Test Revisado de Denver para la Detección Evolutiva* (Frankenburg, Dodds, Archer, Shapiro y Bresnick, 1992). Se diseñó para ser usado con niños desde el nacimiento hasta los 6 años de edad. Es una herramienta para valorar el estado de evolución del niño en cuatro categorías principales (Anexo 1).

- Desarrollo motor o postural. Hace referencia a cuestiones de coordinación corporal y movilidad.
- Desarrollo manual. Habilidades que requieren capacidad de concentración, coordinación y destreza.
- Contacto con el entorno. Su evolución en cuanto a sociabilidad.
- Desarrollo del lenguaje. Su evolución y adquisición.

Produce una puntuación simple (anormal, cuestionable, no mensurable, normal o avanzada). Es fácil de administrar y puntuar y se puede completar en 25 minutos o menos. Sin embargo, la validez de este test no ha sido estudiada. Además, investigaciones posteriores han encontrado que las medidas obtenidas con él son significativamente insensibles (lo que significa que el instrumento pasa por alto un considerable número de niños con dificultades en el desarrollo: realmente positivos) y faltas de especificidad (lo que significa que un significativo número de niños normales fueron clasificados como retrasados: realmente negativos) (Glascoe et al., 1992). A causa de la falta de sensibilidad y especificidad de este instrumento, se debe usar un instrumento alternativo para una detección de Nivel 1 en la visita del niño (Filipek et al. 1999).

Se recomienda utilizar preferentemente los tests validados para la población de referencia o el más cercano a ella, de ahí que en España esté

extendido el uso de la *Escala Haizea-Llevant* (Fernández-Matamoros et al., 1991), resultado de un estudio realizado con la población española y cuyas áreas de valoración muy similares a las del *Test de Denver*. Esta escala, validada en España, permite comprobar la maduración infantil entre el nacimiento y los 5 años de edad, y alerta además sobre la posible presencia de autismo y principales discapacidades de la infancia: visual, auditiva, retraso mental y/o parálisis cerebral. La aplicación de esta escala es sencilla y rápida. Sin embargo, a pesar de haberse distribuido gratuitamente en diversas comunidades autónomas, se sospecha que los pediatras la utilizan de forma desigual (Anexo 2).

En la Comunidad Autónoma de Canarias contamos con el Programa de Salud Infantil (Navarro y Huerga, 2007, p. 13) para vigilar el desarrollo de los niños de 0 a 15 años de edad, que tiene por objetivo “contribuir al adecuado desarrollo de la población infantil, mediante la promoción de estilos de vida saludables, la detección precoz y el abordaje integral de los problemas de salud más prevalentes, con mayores repercusiones y que sean susceptibles de intervenciones eficaces”.

## 6. INSTRUMENTOS DE DETECCIÓN ESPECÍFICOS DE AUTISMO

---

Si queremos que la detección temprana sea real, necesitamos instrumentos de detección, que “consisten en una evaluación breve diseñada para identificar a niños que necesitan un estudio más detenido y amplio por estar en riesgo de presentar un retraso o discapacidad” (Canal et al., 2006, p. 37). Los instrumentos de cribado específicos para autismo vienen desarrollándose desde la década de los 90. Están basados en informes retrospectivos de las familias y en el análisis de videos de los niños durante los primeros meses de vida. De esas observaciones se obtienen los ítems para elaborar los cuestionarios que servirán para una primera fase de detección.

A continuación se describen las escalas más utilizadas para la detección precoz y que tienen un reconocimiento a nivel nacional e internacional y están avalados por numerosos estudios de investigación que intentan darles validez y fiabilidad.

Baron-Cohen et al. (1992) diseñaron el *Checklist for Autism in Toddlers-CHAT* (Cuestionario para el Autismo en Niños Pequeños), aplicable a los 18 meses. Se trata de una escala administrada por un pediatra o médico en las revisiones rutinarias del Programa del Niño Sano. Consta de dos secciones: la primera sección consta de nueve preguntas para los padres (por ejemplo, si ha desarrollado juego simbólico); la segunda sección consta de cinco ítems diseñados para ser observados en el niño o administrados al mismo por el profesional durante la visita (por ejemplo, observar si el niño mira a dónde se le señala). Tiene una duración aproximada de 15 minutos (Anexo 3).

Robins et al. (2001) realizan una adaptación americana del CHAT, el *Modified Checklist for Autism in Toddlers-M-CHAT* (Cuestionario modificado de Autismo en Niños pequeños), aplicable a niños de 18 a 30 meses. Amplía los 9 ítems del CHAT a 23 ítems de respuesta SI/NO. Es autocumplimentado por los propios padres. Evalúa síntomas positivos y negativos de los TEA en edades tempranas y su duración varía de 5 a 10 minutos. Datos recogidos en España (Canal et al., 2006) informan que la aplicación del cuestionario requiere un tiempo medio de 4,43 minutos de consulta, lo que para el 74% de los pediatras encuestados no supone una sobrecarga de trabajo o la sobrecarga es aceptable. Existe una versión traducida y validada en la población española (Canal et al., 2007) (Anexo 4).

Wetherby, Allen, Cleary, Kublin y Goldstein (2002) y Wetherby, Goldstein, Cleary, Allen y Kublin, (2003) diseñan el *Communication and Social Behaviour Scale- Infant and Toddlers Checklist-CSBS*, para utilizar en poblaciones de 6 a 24 meses. Consta de 25 ítems, con 3 ó 5 opciones de respuesta tipo Likert. Lo cumplimentan los padres en la consulta de pediatría. Tiene una duración aproximada de 5-10 minutos y es fácil de administrar. Está diseñado para detectar niños no sólo con TEA sino con todo tipo de problemas de comunicación y socialización. No está validado en España aunque existe una traducción al castellano (Anexo 5).

El *The Early Screening of Autistic Traits Questionnaire* (Cuestionario para la Detección Temprana de Rasgos Autistas, ESAT) de Swinkels et al. (2006) es un instrumento de 14 ítems que se administra a los 14-15 meses de edad en dos etapas. Los ítems tienen dos opciones de respuesta (si/no). Del con-

junto de los 4 ítems: 2 evalúan juego, 1 reconocimiento de emociones y, el último, reacción a estímulos sensoriales. En la primera parte, el pediatra rellena los 4 ítems en la consulta junto con la familia y sirve de preselección para identificar los casos positivos (al menos 1 ítem fallado) que pasan a la segunda etapa que consiste en una visita al domicilio en la que se administran 14 ítems del ESAT junto con una escala cognitiva, el CHAT y algunas preguntas del ADI-R. Los 14 ítems son rellenos por un psicólogo infantil y los padres. Se obtienen datos de prevalencia muy bajos y tiene un valor predictivo positivo muy bajo. (Anexo 6).

*Parent's Evaluation of Developmental Status-Developmental Milestones-PEDS* (Glascoe y Robertshaw, 2007; Sices, Stancin, Kirchner y Bauchner, 2009) es un cuestionario para la detección de autismo entre los 0 y los 8 años. Tiene una sensibilidad de 74-79% y una especificidad de 70-80%. Está formado por 10 ítems que evalúan las preocupaciones que los padres puedan tener en cinco áreas de desarrollo: global-cognitiva, lenguaje expresivo, lenguaje receptivo, desarrollo socioemocional y otros. Su aplicación dura 5 minutos. No es muy recomendada. Se puede usar on line (Anexo 7).

Matson, Boisjoli y Wilkins (2007) diseñan *The Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT)*. Está formada por 42 ítems que los padres contestan en una escala de 0 al 2. Se administra a niños de 18-36 meses. No está validado en España aunque existe una traducción al castellano (Anexo 8).

Allison et al. (2008) publican el *Quantitative- Checklist for Autism in Toddlers-Q-CHAT* (Cuestionario Cuantitativo de Autismo en Niños Pequeños), aplicable entre los 16 y 30 meses. Consta de 25 ítems, con una escala de 5 puntos (0-4). Contiene los 3 ítems de los dominios de Atención Conjunta y Juego Simbólico del CHAT e incluye ítems adicionales relativos al lenguaje, comportamientos repetitivos y otros aspectos de la comunicación y socialización recogidos en la CIE-10 y en el DSM-IV. No está traducido ni baremado en población española (Anexo 9).

## 7. EL CUESTIONARIO DE DESARROLLO COMUNICATIVO Y SOCIAL: M-CHAT

Como podemos comprobar, son muchos los instrumentos disponibles para la detección precoz de los TEA. Nosotros optamos por el M-CHAT por varios motivos. Existen traducciones autorizadas a muchos idiomas, lo que sugiere que se está llevando a cabo la validación en muchas partes del mundo. Es de fácil aplicación y corrección. No resta mucho tiempo a la revisión del niño. Pero sobre todo, porque se está utilizando en España desde hace años, con una traducción autorizada y recientemente ha sido validado en la población española (Canal, García et al., 2010).

### 7.1. Consideraciones acerca del M-CHAT

*The Modified Checklist for Autism in Toddlers-M-CHAT* (Robins et al., 2001) está compuesto por 23 ítems de respuesta dicotómica si/no, de los cuales 6 de ellos (2, 7, 9, 13, 14 y 15) son considerados ítems críticos. Incorpora los 9 ítems del CHAT (Baron-Cohen et al., 1992). Los puntos de corte para plantear la sospecha de que existe un problema en el desarrollo comunicativo y social del niño, son: a) 3 si se tienen en cuenta el total de ítems del cuestionario global, y b) 2 si tienen en cuenta únicamente los 6 ítems críticos.

El primer estudio (Robins, Fein, Barton y Green 2001) se llevó a cabo con 1.239 niños, de los cuales 1.122 eran niños de 18 ó 24 meses, que acudían a la consulta pediátrica dentro del programa del niño sano, y 171 eran niños pertenecientes a una muestra de alto riesgo entre 18 y 30 meses de edad. Los resultados provisionales (ya que en ese momento no podían determinar el cálculo de la sensibilidad y especificidad absoluta hasta que el seguimiento de la muestra inicial se haya completado) aportados a través de un análisis discriminante informan de una sensibilidad de .87, especificidad de .99, valor predictivo positivo (PPV) de .80 y poder predictivo negativo (PPN) .99. Con los datos obtenidos, se puede concluir que el M-CHAT es un instrumento prometedor para la detección precoz del autismo.

Desde entonces hasta hoy en día son muchos los estudios realizados, en diferentes países del mundo para su validación y para obtener preva-

lencia de TEA. Describimos a continuación algunas de las principales aportaciones.

## 7.2. Proceso de validación del M-CHAT

---

Eldin et al. (2008) llevaron a cabo el primer estudio en varios países árabes: Egipto, Kuwait, Jordania, Líbano, Oman, Qatar, Arabia Saudí, Siria y Túnez. Los resultados muestran que el M-CHAT tienen una sensibilidad de .86, una especificidad de .80 y un PPV de .88, resultados muy similares a los obtenidos por Robins et al. (2001). Concluyen que el M-CHAT es una herramienta eficaz para su uso en la detección temprana del autismo en los países árabes, especialmente si tenemos en cuenta que no requiere una formación personal para llevarlo a cabo. De ahí que el M-CHAT se pueda utilizar para un programa de cribado multinacional. También nos permite recoger información clínica adicional acerca de los niños, los padres y sus familias. Las limitaciones del presente estudio son que el grupo era de alto riesgo, por lo que ya se sospechaba que había retraso en el desarrollo o características autistas. Por otra lado, el grupo de estudio, aunque de varios países, no es lo suficientemente grande ( $n=228$  niños) como para generalizar los resultados a todos los países.

Robins (2008) constata la necesidad de disponer de un instrumento para detectar problemas en el desarrollo en las consultas del programa del niño sano en pediatría. En el presente estudio se utiliza el M-CHAT seguido de una entrevista para examinar 4.797 niños del programa del niño sano. De los 4.797 casos, 466 dieron positivo en el M-CHAT. De los 362 que completaron la entrevista de seguimiento, 61 continuaron mostrando riesgo de TEA. Un total de 41 niños fueron evaluados y de ellos, 21 niños fueron diagnosticados con TEA, 17 con retrasos madurativos sin TEA, y tres tenían desarrollo normal. Por lo tanto, se obtiene un valor predictivo positivo de 0,57. Es de destacar que tan solo 4 de los 21 casos con TEA habían sido detectados por su pediatra. Estos hallazgos sugieren que el M-CHAT es eficaz en la identificación de los TEA en atención primaria.

Aproximadamente el 90 por ciento de los niños no puntúan en el M-CHAT, sin embargo, para ese 10 por ciento que corre el riesgo de puntuar inicialmente en el M-CHAT, es recomendable que sea incluido en el programa del niño sano. Se sugiere que en futuras investigaciones se evalúen las propiedades psicométricas del instrumento en una muestra a gran escala en el nivel 1, con el fin de proporcionar apoyo empírico a la recomendación para el nivel 1 de detección sistemática mediante un instrumento específico de TEA como un suplemento a la evaluación del desarrollo general.

Kleinman, Robins et al. (2008) llevan a cabo un estudio con 3.793 sujetos en Estados Unidos para conocer las propiedades psicométricas del M-CHAT. Obtienen como resultados un PPV de .36 para el cribado inicial y de .74 para la llamada telefónica. Los resultados son similares en muestras tanto de bajo como de alto riesgo de presentar TEA. Los resultados indican que el M-CHAT sigue siendo un instrumento prometedor para la detección precoz de los TEA.

Allison et al. (2008) desarrollan el *Quantitative Checklist for Autism in Toddlers-Q-CHAT*, porque la sensibilidad del M-CHAT en la población general sigue siendo desconocida, a pesar de que los primeros indicios de sensibilidad y especificidad fueron elevados. El Q-CHAT contiene 25 ítems, organizados en una escala de 5 puntos (con puntuaciones de 0 a 4). El Q-CHAT fue completado por los padres de 779 niños control (edad media 21 meses) y 160 niños (edad media 44 meses) con TEA. El grupo de TEA obtuvo una puntuación mayor ( $51,8 \pm 14,3$ ) que los controles ( $\pm 7,8$ ) en el Q-CHAT. La fiabilidad test-retest fue de 0,82 ( $n=330$ ). La distribución en el grupo control fue de cerca de lo normal. Ha comenzado la validación del Q-CHAT.

Inada, Koyama, Inokuchi, Kuroda y Kamio (2011) examinan la fiabilidad y la validez de la versión japonesa del M-CHAT en niños de 18 y 24 meses de edad. En esto, la fiabilidad del M-CHAT se investigó para los niños 4-20 meses de edad. Hay una correlación significativa entre las respuestas de madres y padres ( $r$  de Pearson=0,933). La fiabilidad test-retest fue satisfactoria, con 22 madres que proporcionan casi la misma puntuación M-CHAT en dos ocasiones diferentes ( $r = .990$ ). También se observaron

correlaciones significativas entre la puntuación del M-CHAT y la *Childhood Autism Rating Scale-CARS*. La puntuación de M-CHAT fue significativamente mayor en 20 niños diagnosticados más tarde con TEA en comparación con los niños de referencia ( $n=1167$ ), lo que revela una validez discriminante suficiente. Se propuso una versión corta del M-CHAT con 9 ítems, resultando eficaz a la hora de diferenciar niños con TEA de niños control. Por lo tanto, la versión japonesa del MCHAT se revela como adecuada para la vigilancia del Nivel 1 en la población general.

### 7.3. Validación del M-CHAT en España

---

El equipo de investigación que lleva a cabo el proceso de la validación del M-CHAT/ES está formado por investigadores de diferentes entidades: Universidad de Salamanca, Instituto de Enfermedades Instituto de Salud Carlos III, Unidad de Neuropediatría del Hospital Clínico de Salamanca, Unidades de Psiquiatría Infanto-Juvenil de Castilla y León, Equipos de Atención Temprana de los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León, Hospital Universitario Gregorio Marañón, y Asociación GAUTENA. Hasta ahora se han realizado dos fases. Canal et al. (2007) se plantean que la detección precoz de los trastornos del espectro autista es una necesidad importante en nuestro país y no se dispone de instrumentos estandarizados y adaptados a la población española, para realizar este cometido.

En primer lugar, adaptaron al castellano el cuestionario M-CHAT, para después comprobar su capacidad discriminativa de TEA. El 50 % de los participantes eran niños con sospecha de un trastorno grave del desarrollo, procedentes de consultas o centros especializados, y el otro 50% eran niños con desarrollo normal procedentes de las consultas de pediatría de atención primaria. Los dos grupos se clasificaban en dos categorías, sospechosos y no sospechosos, dependiendo del resultado obtenido en el M-CHAT. Los “sospechosos” pasaron a la fase de diagnóstico y se identificaron cinco grupos diferentes: 1) niños sanos con desarrollo normal, 2) niños con retraso madurativo, 3) niños con trastorno específico del lenguaje, 4) niños

con TGD tipo autismo y 5) niños con TGD no especificado (según criterios establecidos por el DSM-IV-TR). Si comparamos los resultados de los niños en el M-CHAT/ES con la clasificación de los niños atendiendo a los criterios DSM-IV-TR, observamos que el M-CHAT/ES tiene capacidad para identificar a todos los niños con riesgo de TEA, además de identificar niños con trastornos del desarrollo del lenguaje o cognitivo. Los datos de sensibilidad, especificidad y valores predictivos positivo y negativo dejan clara la capacidad discriminativa del cuestionario. A falta de confirmación, el M-CHAT/ES estaría clasificando como sospechosos de presentar TEA a niños con dificultades en el desarrollo cognitivo y/o lingüístico que mostraran un déficit significativo en el cociente de desarrollo comunicativo, o en el de desarrollo de habilidades para la socialización, o en ambos. Los autores consideran que si se reduce el umbral de la sensibilidad, incrementando el número de ítems en el que el niño ha de fallar para ser clasificado como sospechoso, se reducirían falsos positivos, aumentando así entonces el valor predictivo positivo. Pero de esta forma se podrían perder niños sospechosos que realmente recibirían un diagnóstico de TEA. Teniendo todo esto en cuenta, los autores creen que el instrumento, tal y como ha funcionado en este estudio, es susceptible de aplicación en los Servicios de Pediatría y de Atención temprana para analizar su eficacia en una muestra poblacional.

En segundo lugar, continúan el estudio con una muestra mucho más amplia (2.281 niños de edades entre 18 y 43 meses) que incorpora niños que han cumplimentado el M-CHAT/ES en la consulta de Pediatría (2.216) a otros procedentes de Servicios de Psiquiatría Infanto-Juvenil y Equipos de Valoración Temprana de los Centros Base (65 niños). Con los datos procedentes del M-CHAT/ES se ha realizado un análisis discriminante de los ítems. Los ítems con mayor capacidad discriminativa son: 2, 6, 7, 9, 13, 14 y 21. Comparado con la versión de Robins et al. (2001), hay coincidencia en la capacidad discriminativa de cuatro ítems (2, 9, 13 y 14); el ítem 7 tiene capacidad discriminativa, pero no tanta como la obtenida en la versión inglesa y, el ítem 15 que es crítico en la versión en inglés, en la versión adaptada es sustituido por el ítem 21.

Como conclusiones, el instrumento para la detección precoz del autismo, y otros trastornos tempranos de la comunicación y la socialización,

tiene buenas posibilidades de ser usado. Por otro lado, se comprueba que la información aportada por los padres sobre el desarrollo de sus hijos en un momento evolutivo preciso, es relevante para determinar la necesidad de servicios de tratamiento que pudiera precisar el niño.

Los resultados esperados con la incorporación del M-CHAT/ES al ámbito asistencial, incluyen una reducción del tiempo en los procesos de detección, derivación e intervención para niños con riesgo en el desarrollo temprano de habilidades comunicativas y sociales, por lo que se tiene la expectativa de que el instrumento dará lugar en el futuro a más oportunidades para que los niños con riesgo de TEA reciban la atención adecuada durante más tiempo. De una muestra inicial de 2.281 niños, han sido clasificados como TEA 24 niños.

Canal, García et al. (2010) consideran que la detección temprana y el tratamiento han demostrado ser eficaces para reducir la gravedad de la discapacidad causada por TEA. Los autores llevan a cabo estudios de validez y confiabilidad en dos zonas geográficas de España. Se aplicó el M-CHAT/ES a dos muestras diferentes, a saber: 2.480 niños de alto y bajo riesgo, y 2.055 niños de bajo riesgo. Los resultados obtenidos fueron similares a los producidos por los estudios originales M-CHAT (Robins et al., 2001). Después de confirmar por teléfono la sospecha, casi la mitad de los ítems (6, 7, 13, 14, 15, 17, 19, 20, 21 y 23) fueron capaces de identificar de forma independiente más de 55% de los niños con TEA. Los ítems 7, 17 y 21 representan los porcentajes más altos (más del 70%). Por el contrario, los ítems 3, 4 y 16 no aportaban información para TEA en el 9% de los casos, mientras que los ítems 8, 11 y 22 los fallaban entre un 17 y un 35% de los casos de TEA. En la mayoría de los casos, los fallos en los ítems 11, 18, 22 y 23 eran debidos a que no entendieron bien el significado de estos los ítems. El M-CHAT/ES mostró una sensibilidad de 1, una especificidad de 0.98, un valor predictivo positivo de 0.35 y un valor predictivo negativo de 1. La curva ROC considera el modelo aceptable ( $C=0.9950$ ). En cuanto al número de los ítems fallado, el análisis discriminante canónico tuvo una separación casi perfecta entre el desarrollo típico y niños con TEA, pero no tan clara respecto a los niños con otros trastornos del desarrollo no TEA. Hay diferencias en el valor predictivo positivo debidas a la baja frecuencia de TEA en

este estudio. Se sigue estudiando el M-CHAT/ES en un programa de cribado más amplio en la población general en España.

#### 7.4. Implantación en los Programas del Niño Sano

---

Todos los estudios revisados concluyen que la detección precoz es necesaria y urgente y que el mejor momento y lugar son las visitas del Programa del Niño Sano que tienen lugar en las consultas de pediatría.

Datos recogidos en España informan que la aplicación del cuestionario requiere un tiempo medio de 4,43 minutos de consulta, lo que para el 74% de los pediatras encuestados no supone una sobrecarga de trabajo o la sobrecarga es aceptable (Canal et al., 2006; Canal, García et al., 2010).

Gura, Champagne y Blood-Siegfried (2011) evalúan el coste de la implantación de la vigilancia de rutina de TEA a los 18 y 24 meses de edad. Los resultados lograron una detección del 91% durante un período de 7 meses. El costo de la detección era de un promedio de 22,78 dólares al mes. Concluyen que el cribado universal de bajo costo puede ser contemplado en la atención primaria cuando se aborda desde una perspectiva organizacional.

Dababnah et al. (2011) también concluyen que la identificación temprana de los trastornos del espectro autista conlleva beneficios materiales para los niños, sus familias y la sociedad mediante la reducción de conductas problemáticas, mejorando el rendimiento académico y el aumento de la participación social. La intervención temprana también reduce los costes y la morbilidad asociada de trastornos del espectro autista en la vida. A pesar de la evidencia de que existen herramientas de evaluación capaces de detectar los TEA en niños pequeños, se mantiene la demora en el diagnóstico, no siendo identificados hasta que llegan a la escuela (3 años o más).

El Programa de Salud Infantil de Canarias (Navarro y Huerga, 2007) propone el uso del CHAT (Baron-Cohen et al., 1992) cuando hay sospecha de autismo a partir de los 18 meses. No obstante, desde que comenzó uno de los estudios que aquí se presentan (ver capítulo 6), son cada día más los

pediatras y enfermeras/os de pediatría que se suman a la detección temprana de TEA administrando el M-CHAT/ES a todos los niños que acuden a las revisiones del Programa del Niño Sano entre los 18 y 30 meses de edad. El proceso seguido ha sido la información periódica a pediatras y enfermeras/os de los Centros de Salud, bien acudiendo a las reuniones semanales que tienen en el propio Centro de Salud, o bien participando en las sesiones formativas que la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria lleva a cabo cada mes en el Colegio Oficial de Médicos “*los jueves pediátricos*”. En estos momentos participan en el cribado pediatras y enfermeras/os de las islas de Gran Canaria, Fuerteventura y Lanzarote, es decir, la provincia de Las Palmas. Recientemente se han iniciado contactos con los profesionales de la provincia de Tenerife, concretamente los de la isla de Tenerife, con el objetivo de que participen en la detección temprana de TEA mediante la administración del M-CHAT/ES. Se prevé que en un futuro próximo se amplíe el uso del instrumento a toda la Comunidad Autónoma y sea incluido en el Programa del Niño Sano siguiendo las recomendaciones de Filipek et al. (2000).

## 8. EL FUTURO DE LA DETECCIÓN TEMPRANA

---

Es destacable el esfuerzo cada vez mayor que hacen las asociaciones de pediatría para ayudar a mejorar la detección de TEA. Como ejemplo, la propuesta de la Asociación Americana de Pediatría, que ha diseñado un algoritmo para ayudar a los pediatras a desarrollar una estrategia para la identificación temprana de los niños con TEA (Johnson y Myers, 2007).

Las últimas investigaciones centradas en la detección temprana de los TEA, han dado como resultado estudios prospectivos de los lactantes de alto riesgo y grandes estudios de cribado TEA en diferentes países. La mejora en la detección temprana del autismo conlleva intervenciones específicas y eficaces para TEA en niños de 18 meses de edad sobre la base de ensayos clínicos controlados. Hay un creciente interés para relacionar manifestaciones conductuales tempranas con la neurobiología subyacente de los TEA que nos acercará a los mecanismos fundamentales que subyacen en este trastorno Zwaigenbaum (2010). Los estudios prospectivos

de los niños en riesgo de TEA están generando descripciones ricas del comportamiento previo al diagnóstico, por ejemplo, la respuesta en tareas de procesamiento visual. Todavía hay que ser prudentes ya que se necesitan réplicas de los estudios y valorar la relación coste-beneficio así como el impacto de los falsos positivos y falsos negativos.

Pierce, Carter et al. (2011) llevan a cabo un estudio con el objetivo de determinar la viabilidad de llevar a cabo un estudio de cribado poblacional en bebés durante el primer año de vida para detectar de forma precoz trastornos del espectro autista, retrasos en el lenguaje y retrasos en el desarrollo. Para ello contaron con la colaboración de 137 pediatras de San Diego (California) para aplicar el CSBS (Wetherby, Brosnan-Maddox, Peace y Newton, 2008) en las consultas cuando el niño de un año acude a la revisión. El proceso es el siguiente: 1) el CSBS es entregado la recepcionista a los padres al momento de la llegada a todos los niños de 1 año; 2) el padre rellena el en la sala de espera; 3) el CSBS es corregido en el momento por un miembro del equipo sanitario y se coloca en el expediente del bebé; 4) el pediatra revisa el cuestionario antes la exploración del niño; 5) el pediatra deriva a cualquier bebé que falló el cuestionario al equipo investigador, y 6) los CSBS se recogen cada dos semanas. De los 10.479 niños participantes en el estudio (Figura 3.3, tomada de Pierce, Carter et al., 2011), 1.318 fallaron en el cuestionario (el 12%); en 927 no fueron remitido por diferentes motivos y 346 fueron remitidos a valoración para estudio, de los cuales 208 niños fueron inscritos para diagnóstico. De ellos, 24 se perdieron (no contestaron a las llamadas telefónicas) y 184 acudieron al menos a dos sesiones y son el centro de este estudio. Finalmente, 32 obtuvieron un diagnóstico provisional de TEA, 56 de retraso en el lenguaje, 9 de retraso en el desarrollo y 36 otros diagnósticos. Cinco niños que inicialmente se diagnosticaron de TEA se descartaron en el seguimiento. Se estimó que el instrumento tiene un valor predictivo de 0,75.

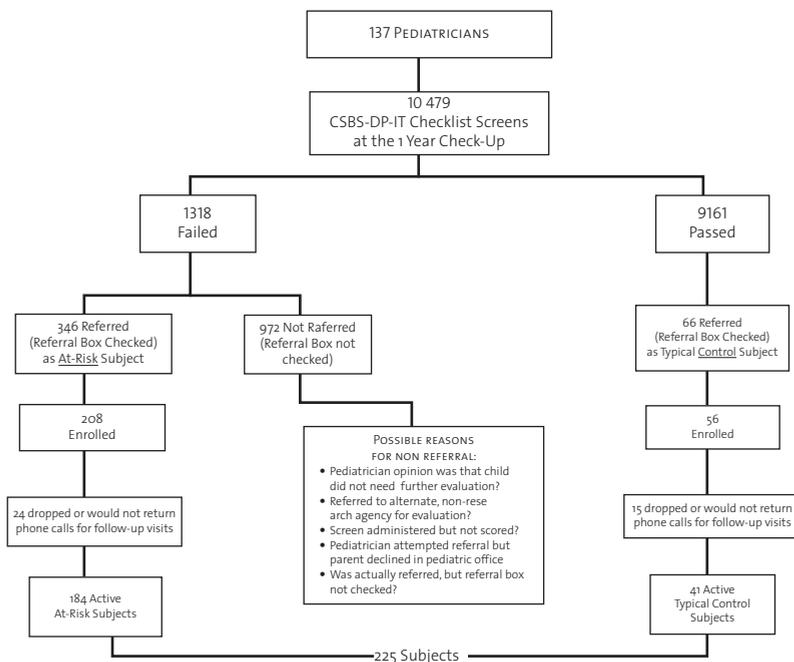


Figura 3.3. Diagrama de flujo de diseño del estudio y la participación

Este estudio tuvo en cuenta la opinión de los pediatras, encuestando a los que participaron. Tras realizarse este trabajo, el 96 por ciento de los pediatras valoró el programa de cribado de forma positiva, conscientes del impacto positivo que puede tener la detección a estas edades. Según Pierce, Carter et al. (2011), existe la evidencia de que la terapia temprana puede tener un impacto positivo en el desarrollo del cerebro. La oportunidad para diagnosticar y comenzar en ese momento un tratamiento para el autismo alrededor del primer año de un niño tiene un enorme potencial para cambiar el pronóstico para los niños afectados con este trastorno.

Para terminar, se describe una experiencia en España, concretamente en la provincia de Málaga. Muñoz (2010) trabaja en el diseño y aplicación de un instrumento para detectar TEA en el primer año de vida y posibilitar que los niños detectados puedan acceder tempranamente a un programa de intervención personalizado y adecuado. El *Cuestionario de Indicadores*

*de Riesgo del Espectro Autista (CIRTEA)*, es una escala de desarrollo basada en los marcadores del desarrollo típico de un niño sin alteraciones en el mismo. Consta de 23 ítems que contemplan información basada en los criterios diagnósticos de TGD (DSM-IV-TR y CIE-10). No hay datos de validez y fiabilidad del cuestionario hasta ahora. Se administra a través de entrevistas en las consultas de pediatría a lo largo del primer año de vida. Está organizada en tres áreas para observar y registrar tres tipos de información: 1) Sensorial: respuestas del bebé a estímulos visuales, auditivos y táctiles. 2) Lenguaje: la evolución del lenguaje y la comunicación. 3) Social: conductas de interacción social. Sobre una muestra de 1.000 bebés, los resultados provisionales fueron los siguientes:

- 39 niños con puntuaciones entre 20-23 fueron vigilados hasta los 18 meses, momento en que se dio el alta por desarrollo normal.
- 17 bebés con puntuaciones por debajo de 20. De ellos, 4 presentaban patologías médicas y 13 trastornos en el desarrollo no TEA.
- 5 bebés fueron diagnosticados de TEA
- 9 aún no tienen diagnóstico pero reciben asisten a programas de atención temprana.
- 1 bebé pasó el cuestionario y a los 18 meses comenzó una pérdida de habilidades y hay sospecha de que presente una alteración metabólica.

## 9. CONCLUSIONES

---

Como podemos comprobar, las últimas tendencias en investigación van encaminadas a detectar el autismo en los primeros 12 meses de vida, aislando síntomas que correlacionen con el diagnóstico posterior de TEA. Cada día surgen nuevas investigaciones y enfoques para el estudio de la atención social con un gran potencial para contribuir tanto al examen como al diagnóstico precoz.

Estos hallazgos se basan en observaciones hechas en adultos con TEA, ya que presentan patrones inusuales en cuanto a la atención que prestan a otras personas, al igual que ocurre en niños de 1-3 años, o el escaso desa-

rollo de la motivación y el interés por las relaciones con otras personas (Klin, Jones, Schultz y Volkmar, 2003; Klin, Jones, Schultz, Volkmar y Cohen, 2002). Otro enfoque ha utilizado secuencias de atención automáticas (Dawson et al., 2002) para esclarecer las diferencias en el procesamiento precoz de la mirada fija. El uso de estrategias basadas en estas técnicas puede ofrecer nuevos e importantes enfoques para el examen precoz, con mayor fundamento fisiológico. Por lo tanto, a medida que mejoren los métodos de diagnóstico y examen, más y más niños serán derivados para su evaluación y tratamiento en sus primeros años de vida, ofreciendo así la posibilidad de mejorar sustancialmente la evolución de la enfermedad.

Terminar recordando una de las recomendaciones de Filipek (2000, p. 8) en el nivel 1 de vigilancia rutinaria del desarrollo y tamizaje específico para autismo: “Se debe monitorear cuidadosamente a los hermanos de niños con autismo para la adquisición de habilidades sociales, de comunicación y de juego, y la presencia de comportamientos atípicos. Se deben ejecutar tamizajes no solamente para síntomas relacionados con el autismo sino también para retrasos en el lenguaje, dificultades de aprendizaje, problemas sociales, ansiedad o síntomas de depresión”.



## Capítulo 4

# La familia de las personas con Trastornos del Espectro Autista



## 1. INTRODUCCIÓN

---

Es indudable que la situación familiar tiene un antes y un después, siendo el punto de arranque el momento del diagnóstico de la enfermedad. Hasta ese momento, las familias (madres, padres, hermanos, abuelos, etc.) tenían un proyecto de vida, unos planes de futuro a corto, medio y largo plazo; planes que se tambalean y son modificados por el impacto que provoca la entrada de un hijo con autismo en la familia. Campbell y Figueroa (2001, p. 6) definen el impacto como “la resonancia, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que éste deja”. Esta situación genera nuevas necesidades que deben ser identificadas y, en la medida de lo posible, resueltas y cubiertas.

Lo que era un proyecto de vida en común deja de serlo en función de cómo reciba cada miembro de la familia la nueva situación. La forma de afrontarlo va a depender de la fortaleza personal de cada uno, de la personalidad de cada miembro de la familia, de los apoyos con los que cuentan, del acceso a los recursos necesarios para un buen pronóstico... y por qué no, del estado anímico del momento. En definitiva, de multitud de factores que no dependen exclusivamente de los padres.

Son numerosos los estudios sobre la personalidad de los padres, el estrés que sufren, el comportamiento de los hermanos, las relaciones entre los miembros de la familia, las necesidades que surgen en la misma como consecuencia de la nueva situación... en definitiva, el impacto que tiene la “entrada del autismo” en la propia familia.

Es de suma importancia que los profesionales del autismo no se olviden del nivel de estrés que afrontan padres, madres, hermanos... de una per-

sona con autismo para que puedan desarrollar programas adecuados que conduzcan a lograr el bienestar de las familias, no solo el desarrollo de capacidades en los niños.

Merece una mención especial, en este sentido, el papel que en nuestro país ha jugado el movimiento asociacionista, que desde sus inicios, en la década de los años setenta, ha servido como motor para impulsar el trabajo y la investigación en el campo del autismo incluso cuando las universidades aún no recogían este trastorno en su currículo y en sus líneas de investigación.

Comenzaremos con una revisión de los estudios sobre la personalidad de los padres, seguido de las necesidades que tienen, los recursos disponibles, y terminaremos con una mención al movimiento asociacionista y su participación en programas de investigación en nuestro país.

## 2. PERSONALIDAD DE LOS PADRES Y LAZOS FAMILIARES

---

Desde el punto de vista psicológico, según Bensabat y Selye (citado por Soto, 2008, p. 7), el estrés es “el juicio cognitivo del individuo que le produce temor al pensar que sus recursos personales serán incapaces de dar respuesta a las demandas generadas por un acontecimiento particular”. Pero el estrés no debe ser percibido únicamente como algo negativo y desagradable para las personas, pues es un elemento importante en el desarrollo del ser humano que le permite adaptarse y progresar.

A continuación se describen diversos estudios que dan cuenta de los problemas de salud física y psicológica que sufren las familias, ya no solo madres y padres, de las personas con autismo. La mayoría de los estudios reflejan un incremento del estrés en los padres, mayor incluso en las madres, y dejan constancia de que es un tema a no olvidar en los programas de intervención.

Holroyd y McArthur (1976) compararon el estrés de las familias de niños con autismo, con las familias de síndrome de Down y con población psiquiátrica de centros de día, y encontraron niveles superiores en las primeras. Bristol (1979) sugiere que el estrés es mayor en las familias de personas

con discapacidad a medida que van creciendo en edad, y que los hijos con discapacidad producen mayor estrés que las hijas con discapacidad.

Harris, Handleman y Palmer (1985) pidieron a un grupo de madres, padres, abuelas y abuelos de 19 niños autistas que completaron un cuestionario que describe su visión del niño discapacitado, el impacto del niño en los padres, y la relación entre padres y abuelos. Los resultados revelaron que cuanto mayor era la diferencia entre las generaciones, los abuelos tenían una visión más positiva. Por ejemplo, las abuelas maternas tenían una visión más positiva del niño que sus hijas y las abuelas paternas tenían una relación más positiva que antes con su hijo. Las abuelas demostraron una comprensión empática de las experiencias de su hija. Hubo una correlación significativa entre las abuelas y abuelos en las puntuaciones en general, su visión del niño, y cómo ven a su hijo o hija como padre de un niño discapacitado. Los abuelos maternos visitaban a la familia mucho más a menudo que los abuelos paternos. El estudio nos ofrece una primera mirada empírica de los abuelos y su nieto autista.

Por su parte, Peck (1998) comparó el estrés en familias de Connecticut (Estados Unidos) con y sin hijos con autismo y sus resultados informan que las familias de niños con autismo experimentan cantidades crecientes de estrés familiar, en comparación a las familias sin hijos con autismo.

La noticia de tener un hijo autista normalmente es dolorosa. Puede desencadenar en la familia reacciones diversas y variadas. Para un buen manejo de la situación, es imprescindible implicar a la familia y a todas las personas que se relacionan con el niño para intentar mantener una continuidad y un ambiente previsible, que es necesario para disminuir los niveles de angustia a los que estos niños se ven sometidos debido a su enorme dificultad para entender y anticipar ese complejo mundo de las comunicación y de las relaciones humanas. Cuxart (2001) describe las etapas por las que pasan los padres en el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo. Dicho proceso se conoce como “respuesta a la crisis” y las fases de la respuesta son cuatro: shock, negación, depresión y realidad.

La primera etapa, de shock, ocurre debido a que reciben una noticia inesperada y grave. Los padres suelen pasar un tiempo inmovilizados y des-

concertadas. A pesar de las alteraciones que observan en su hijo, normalmente no están preparados para recibir dicha noticia porque físicamente parece muy despierto. La segunda etapa, de negación, consiste en la no aceptación de la realidad; normalmente transcurre buscando opiniones de otros profesionales. Es una etapa peligrosa para las familias porque pueden confiar en opiniones menos graves y menos profesionales que les hacen perder un tiempo muy valioso en el tratamiento. La etapa de depresión es la toma de conciencia de que algo grave le pasa a su hijo, hecho que lleva a un estado de desesperanza y desánimo que puede desembocar en depresión. La última etapa, de realidad, conlleva la superación de la depresión y comienzan a aplicarse medidas adecuadas y racionales para compensar el problema.

Fávero y Dos Santos (2005) hacen una revisión bibliográfica a través de estudios indexados en *MedLine*, *Psychoinfo* y *LILACS* (Literatura Latino-Americana del Caribe en Ciencias de la Salud), entre los años 1999 y 2001, sobre el impacto psicosocial del TEA en las familias. Clasificaron los estudios por tema y por metodología. Los temas principales tratados eran estrés parental, comunicación funcional, comparaciones del estrés con otros grupos, interacciones familiares, las estrategias de afrontamiento, resiliencia, psicoterapia, identificación y tratamiento temprano de TEA. Los resultados descartan que haya alguna asociación entre nivel socioeconómico, estatus intelectual, pautas de crianza, etnia y religión con el autismo. Todos los estudios coinciden en que la presencia de un hijo con autismo es fuente de estrés familiar sobre todo por la sobrecarga emocional que supone. El mayor grado de severidad de los síntomas y la presencia de déficit cognitivo son los factores que más contribuyen al estrés. Además del estrés, la capacidad de afrontamiento y la resiliencia son conceptos importantes a la hora de aceptar la nueva situación del hijo con autismo.

Interesante el estudio realizado por Sivberg (2002) en el que encontró que los niveles más bajos de afrontamiento se asocian con mayores niveles de tensión en el sistema familiar, y que el grado de tensión familiar era mayor en las familias con un hijo con TEA. En este estudio, en contra de todas las teorías psicodinámicas explicativas del origen del autismo, justifica que el contacto limitado entre el niño con TEA y sus padres, no

es una causa del autismo, sino que se puede considerar un patrón resultante de afrontamiento.

Waltz (2002) en su libro dedica un capítulo entero a describir los comportamientos más frecuentes en la familia una vez que reciben el diagnóstico. Describe los sentimientos y comportamientos de los padres, a veces contrapuestos. Por ejemplo, hay padres que se retiran mientras que otros se involucran en exceso, de agotamiento frente a respiro en el sentido de por fin encontramos la respuesta correcta a nuestras dudas. Los sentimientos más frecuentes son de resentimiento, responsabilidad genética, problemas psiquiátricos, dificultades para hacer comprensible y aceptable la situación a los hermanos, falta de apoyo familiar, aislamiento de la comunidad, dificultades económicas, separación y divorcio y otros problemas.

En Reino Unido, Bromley, Hare y Davison (2004) concluyen que los padres de niños con TEA son más propensos a experimentar problemas psicológicos graves que los padres de niños con otras discapacidades del desarrollo.

En Estocolmo, Allik, Larsson y Smedje (2006) encontraron que las madres de niños con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento, mostraban peor salud física que los controles e incluso peor que la de los padres de los mismos chicos. Cuantos más problemas de conducta muestran, mayores son los problemas de salud.

Schieve, Blumberg, Rice, Visser y Boyle (2007) informan que el estrés es mayor en los padres de niños con autismo (55%) que en los padres de niños con problemas de desarrollo sin autismo (44%), o con problemas de salud pero sin problemas de desarrollo (12%), o que en niños sin dificultades (11%). Sin embargo, dentro del grupo del autismo, los padres con mayor estrés (66%) eran aquellos cuyo hijo necesitó últimamente servicios especiales, frente a aquellos cuyos hijos no lo necesitaron (28%). Concluyen que estos padres pueden beneficiarse de tratamientos centrados en la familia.

Montes y Halterman (2007) realizan una encuesta en Estados Unidos para conocer el funcionamiento psicológico y las estrategias de afrontamiento de madres de niños con autismo sobre una población de 102.353

madres/padres de niños de 0 a 17 años. Respondieron el 68.8%, de los cuales, el 0.6% tenían hijos con autismo. Es importante destacar que en este estudio se controlaron las variables demográficas (sexo, raza, etnia, nivel educativo, estructuración familiar) y las habilidades sociales de los niños y adolescentes. Los resultados informan que las madres de niños con autismo estaban muy estresadas y eran más propensas a tener problemas de salud mental que las madres control. Las madres de niños con autismo hablan menos con sus hijos de cosas que realmente importan (fácil de entender por las dificultades de comunicación implícitas al trastorno). Sin embargo, no había diferencias entre los dos grupos, en cuanto a los enfados con su hijo y las pautas de crianza seguidas. Tener un niño con autismo no se asoció con menos apoyo social para los padres, ni con más desacuerdos graves en el hogar, ni con el aumento de la violencia en el mismo. Al contrario de lo que siempre se había medido, debilidades en las madres de hijos con TEA, concluyen que las madres de niños con autismo muestran fortalezas notables en la relación con su hijo, manteniendo la estabilidad en el hogar a pesar de vivir en un contexto de gran estrés y pobre salud mental.

En Utah, Estados Unidos, Murphy, Christian, Caplin y Young (2007) analizan la salud de los padres a través de cinco factores: estrés, impacto negativo en la salud del cuidador, compartir la carga, preocupación por el futuro y estrategias de afrontamiento del cuidador. El 41% de los padres informaron que su salud había empeorado en el último año, atribuyendo estos cambios a la falta de tiempo, la falta de control y la disminución de la energía psicosocial. Los padres de niños con discapacidad describen así consecuencias negativas para la salud física, emocional y funcional a largo plazo.

Woodgate, Ateah y Secco (2008) describen las experiencias de 16 familias con hijos con TEA. La expresión más frecuente para describir la situación que viven es *Living in a world of our own* (“Vivir en su propio mundo”), para describir su sensación de aislamiento del mundo. Los resultados de este estudio identifican los tres temas que preocupan fundamentalmente: vigilar la crianza de sus hijos, mantenerse a sí mismo y a la familia, y luchar hasta el final. Y además critican que los hallazgos relativos al co-

nocimiento de discapacidades crónicas, no ha sido trasladado adecuadamente al cuidado de los niños con autismo.

Myers, Mackintosh y Goin-Kochel (2009) pidieron a 493 padres de los niños con TEA de Estados Unidos, que respondieron a través de un cuestionario *online* a la pregunta “¿Cómo ha afectado a su vida y a la vida de su familia el tener un hijo con autismo?” El análisis cualitativo detectó 15 tipos de respuesta negativa y 9 tipos de respuesta positiva. Se agruparon en cinco grupos: 1) estrés, 2) comportamiento del niño, 3) bienestar personal de los padres, trabajo y relación de pareja, 4) impacto en toda la familia y 5) aislamiento social. Estas autoras interpretan la mezcla de temas positivos y negativos como una forma de encontrar un significado positivo a la vida, aun reconociendo que tener un hijo con autismo conlleva estrés.

En Irlanda, Cassidy, McConkey, Truesdale-Kennedy y Slevin (2008) entrevistaron a más de 100 padres con hijos menores de cinco años, mediante un cuestionario semiestructurado y baremado. La mayoría de las familias informó que el impacto del diagnóstico aumentó el estrés de los padres.

Meirsschaut, Roeyers y Warreyn (2010) estudian las experiencias de madres con un hijo con TEA y otro con desarrollo típico, a través de un análisis cualitativo de las percepciones de las madres acerca de los efectos del autismo en la familia y en la vida personal. Se comparó el efecto del autismo en las pautas de crianza con el otro hijo con desarrollo típico. Se concluyó que las madres usaban pautas de crianza diferentes con sus hijos según si tenía TEA o no, estableciendo una relación clara entre los síntomas de estrés y depresión en las madres, y las diferentes y variadas pautas de crianza que deben generar para ambos hijos. Resumen las percepciones de las madres con la frase *It affects our whole life* (“Nos afecta a toda la vida”), pues todo gira en torno al hijo con autismo en el momento actual y en un futuro, a sabiendas de que ellos seguirán siendo los responsables y cuidadores principales. Para una intervención eficaz, sugieren que los terapeutas de familia deben tener en cuenta las pautas de crianza y tomar conciencia de las interferencias que generan los sentimientos de culpa y las de creencias baja autoeficacia. Además analizaron las repercusiones que sufren los hermanos de niños con TEA, y sugieren que un hermano sin discapacidad puede sufrir consecuencias negativas de tener

un hermano o hermana con discapacidad, tales como menos atención de los padres, menos excursiones “normales” de la familia, la vergüenza por la conducta de los hermanos desviados, compañía limitada del hermano, etc.

Hutton y Caron (2005) analizan las estrategias que deben llevar a cabo los padres con sus otros hijos para hacer frente a este impacto negativo, por ejemplo, la organización de actividades exclusivas para los hermanos de niños con autismo, o la participación de los hermanos, siempre que sea posible, en las actividades de los niños con autismo.

Bloch y Weinstein (2010) describen las reacciones emocionales de los padres, de los hermanos y de los abuelos e informan que, además de la necesidad de servicios para niños con espectro autista, es importante que los profesionales conozcan los factores estresantes, valores, cultura y prioridades de la familia, para así poder ayudar en la planificación de los objetivos de intervención.

En nuestro país, el primer estudio, realizado por Cuxart (1995) analiza los aspectos de las familias con hijos con autismo, la psicopatología parental y el estrés como consecuencia de tener un hijo con este trastorno. El grupo experimental estaba formado por 35 padres y 35 madres con un hijo con autismo. El grupo de control compuesto por 35 padres y 35 madres con hijos sanos. La psicopatología parental se midió con el *Inventario de Personalidad de Minnesota MMPI* (Hathaway, Seisdedos, Cordero y MacKinley, 1983), y las madres con hijos autistas obtuvieron puntuaciones significativamente más altas (pero dentro de los valores normativos) a las de las madres del grupo de control, y a las de los padres de hijos con autismo. En relación al estrés, evaluado con el *Cuestionario de Recursos y Estrés para Padres de Personas con Autismo QRS* (Holroyd, 1974), los padres y madres del grupo experimental obtuvieron puntuaciones significativamente más altas que los del grupo de control. El aumento del estrés estaba asociado a una menor capacidad intelectual del hijo con autismo y a mayor psicopatología del mismo. El estrés en las familias del grupo experimental se reducía si contaban con apoyo social informal.

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) con una muestra de 39 madres con hijos con autismo (27 varones y 12 mujeres con una media de edad de 12,46 años), encontraron que existía una relación directa y positiva entre estre-

sor (definido por las características de la persona con autismo: retraso mental, trastornos asociados y problemas de conducta) y estrés en las madres. Los apoyos familiares y el “sentido de la coherencia” (percepción del problema) tenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras del mismo.

Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) evaluaron los niveles de sobrecarga y el estado de salud mental y física en los familiares-cuidadores (38 madres y 2 padres de Málaga) de niños diagnosticados de autismo. Los resultados indican una elevada sobrecarga en los cuidadores, con peor salud mental y física respecto de la población general. Se encuentran correlaciones positivas y significativas entre los niveles de sobrecarga y las dimensiones psicopatológicas y de salud evaluadas. Estos resultados apoyan la necesidad de programas de atención y apoyo para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

En Taiwan, Shu (2009) analizan la calidad de vida de las madres con hijos con TEA a través del instrumento WHOQOL (1995), concluyendo que los sentimientos de la madre, el historial de enfermedades crónicas y la religión están relacionadas con la calidad de vida de dichas madres. Usando instrumentos similares, Canal, Martín et al. (2010) entrevistan a familias que han recibido un diagnóstico de TEA, seis meses después. Dicho cuestionario recoge información sobre: carga de cuidado, salidas familiares, comidas en familia, dejar el puesto de trabajo, absentismo escolar, participación en actividades y repetición de curso. Además, responden a ítems del *Comprehensive Quality of Life Questionnaire*, Comqol (Cummins, 1997), para conocer aspectos subjetivos de la calidad de vida. Aún no hay datos objetivos, pero se sabe “que la calidad de vida de las familias se verá afectada por la circunstancia de tener un hijo con TEA. Pero es necesario profundizar y conocer más en detalle cómo son los aspectos objetivos y subjetivos de la calidad de vida de las familias que reciben un diagnóstico de TEA” (Canal, Martín et al., 2010).

Maseda (2010) estudia el “Sentido de Coherencia” (SOC) de las familias que tienen uno o más hijos con TEA. Para ello parte del modelo ABCX propuesto por Hill (1958) que explica cómo las familias se adaptan a la situación estresante de tener un hijo con discapacidad. El estudio cuenta con

una muestra de 101 madres y 68 padres (pertenecientes a 108 familias) distribuidos por varias provincias del territorio nacional. De los resultados obtenidos, concluye que: 1) vivir la situación como un reto es lo que más ayuda a ambos progenitores. Después aparece la información como herramienta de comprensión y por último la percepción de tener los recursos necesarios a disposición. 2) Hay diferencias significativas entre padres y madres respecto a la puntuación SOC total y en la dimensión de comprensibilidad ya que los padres muestran mayor sentido de la coherencia total que las madres. La forma de estructurar cognitivamente la información es más útil a los padres.

Por último, Pozo, Sarriá y Brioso (2010) diseñan un estudio empírico con dos objetivos. El primero, explorar y describir las percepciones positivas de madres y padres de hijos con TEA y, el segundo, examinar la influencia de las contribuciones positivas en la adaptación familiar a la nueva situación, medida mediante la “calidad de vida familiar”, “ansiedad”, “depresión” y “estrés”. Los resultados obtenidos muestran que las madres hacen más contribuciones positivas que los padres y muestran más ansiedad; la contribución positiva de “crecimiento y madurez” es inversamente proporcional a la ansiedad en las madres, y en los padres las contribuciones positivas no influyen en su salud mental pero relacionan la fortaleza y cercanía familiar con calidad de vida. Concluyen que las percepciones positivas podrían servir como recursos familiares para adaptarse al reto que supone cuidar de su hijo con discapacidad.

### 3. NECESIDADES DE LA FAMILIA DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO Y VALORACIÓN DE LOS SERVICIOS

---

En los últimos años los padres demandan consejo genético con mayor frecuencia. A raíz de los resultados obtenidos por Ritvo et al. (1989) en el estudio epidemiológico realizado en Utah (Estados Unidos), donde concluyen que el riesgo estimado de que un nuevo hijo tenga autismo cuando ya hay otro en la familia es del 8,6%, de un 7% si el hijo con autismo es varón, e incrementándose hasta un 14,5% en el caso de que sea del sexo

femenino. En relación con esto, Selkirk, McCarthy, Lian, Schimmenti y LeRoy (2009) realizaron una encuesta anónima a 255 padres cuyos hijos fueron diagnosticados de autismo. Las preguntas se centraban en cinco aspectos: 1) sus creencias acerca de las causas del TEA; 2) el riesgo de recurrencia; 3) si la percepción del riesgo influía a la hora de tomar decisiones sobre la planificación familiar; 4) si los padres habían recibido consejo genético, y 5) de qué manera los consejeros genéticos pueden ayudar a las familias. La mayoría pensaban en causas genéticas (72,6%) y consideraban alto el riesgo de recurrencia, lo que afectaba significativamente a la planificación familiar. Sólo el 10% había pedido consejo genético relacionado con los TEA.

Por su parte, Campbell y Figueroa (2001) llevaron a cabo entrevistas con preguntas abiertas a las familias de la ciudad de Hermosilla (Méjico) para conocer las dificultades y las necesidades que presentaban. Los resultados identificaron los siguientes aspectos:

- Dificultades para establecer un diagnóstico
- Escaso apoyo y orientación de los profesionales
- Conocimiento del problema basado en mitos, no en realidades
- Ausencia de centros de tratamiento
- Recursos económicos limitados
- Escaso apoyo familiar
- Deterioro de la relación de pareja
- Problemas de conducta en los hermanos

Ellis et al. (2002) utilizaron la *Family Needs Surveys* (Bailey y Simeonsson, 1988) para evaluar directamente las necesidades de las familias con hijos con autismo, TGD y retraso mental. Las necesidades detectadas estaban relacionadas con mayor información, más servicios comunitarios y más apoyos personales. Los ítems más puntuados por las familias (por encima del 50%) en la encuesta, fueron los siguientes:

- Información: Necesito más información sobre los servicios que mi hijo/hija podría recibir en el futuro.
- Información: Necesito más información sobre los servicios disponibles actualmente para mi hijo/hija.

- Servicios a la Comunidad: Necesito ayuda para localizar actividades de ocio adecuadas para mi hijo/hija.
- Información: Necesito más información acerca de cómo enseñar a mi hijo/hija.
- Información: Necesito más información acerca de cómo manejar el comportamiento de mi hijo/hija.
- Apoyo: Necesito tener más tiempo para mí.
- Información: Necesito más información sobre las leyes y reglamentos relativos a los derechos de mi hijo/hija y a mis responsabilidades.
- Servicios Comunitarios: Necesito ayuda para encontrar cuidadores o monitores que me sustituyan, que estén dispuestos y que sean capaces de cuidar de mi hijo/hija para tomarme un tiempo de “respiro familiar”.

Bromley et al. (2004) a través de las entrevistas realizadas a 68 madres, identificaron como necesidades un mejor asesoramiento y tiempos de descanso para la madre.

Thomas, Morrissey y McLaurin (2007) describen servicios utilizados por las familias de un niño con autismo y las metodologías empleadas por dichos servicios: *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* (TEACCH), *Applied Behavior Analysis* (ABA), *Flor time* (Greenspan), *Defeat Autism Now* (DAN), Programa de Loovas, *Denver Model*, etc. Administraron una encuesta a 301 familias, con un hijo de 8 años o menos, que podían completar a través del teléfono o auto-administrada, en Carolina del Norte, durante el invierno de 2003-2004. Los resultados indican que 66% de las familias utilizan uno o más servicios de atención. Parece haber un conjunto de servicios diferentes por especialidades, pero con solapamiento entre ellas. La terapia de lenguaje en la escuela era el servicio más utilizado y se identificaba como el mejor. La mayoría (81%) de las familias informaron que estaban satisfechos con los servicios utilizados.

Saldaña et al. (2009) administraron cuestionarios sobre calidad de vida a 74 familias de adultos con TEA que viven en Andalucía. Los indicadores de calidad de vida fueron: situación laboral, salud, conducta adaptativa y

red social. Se les pidió una valoración subjetiva de la calidad de vida. Los resultados muestran medidas de los indicadores de calidad de vida extremadamente pobres. Las redes sociales quedaban reducidas a miembros de la familia. Los recursos de la comunidad estaban ausentes en la mayoría de los casos. Para dos tercios de las familias, la valoración de los indicadores subjetivos de calidad de vida quedó muy limitada por las pobres habilidades sociales y comunicativas. Los resultados indican la necesidad de apoyos adicionales a las familias de los adultos con TEA y de aumentar los recursos comunitarios.

Podríamos clasificar las necesidades de las familias después del diagnóstico en varios grupos: psicológicas, educativas, sociales y económicas. Las primeras para ayudar a los miembros de la familia a aceptar la nueva situación de forma positiva. Las segundas, para dotar de estrategias necesarias a la familia y posibilitar el acceso del hijo con autismo a sistemas educativos adecuados y efectivos. Las sociales tienen que ver con la concienciación a la sociedad para que sepa que significa tener autismo y que permita y facilite el acceso a todos los recursos de la comunidad. Y por último, las económicas, para que las familias puedan acceder a servicios que suponen un coste elevado para la familia y que no contaba con ello.

Merece especial atención la labor realizada por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) por el peso que ha tenido en los estudios aquí presentados. En el año 2002 se crea, a través del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo, el GETEA con la intención de conocer la realidad del autismo en España y recomendar vías de mejora en la asistencia, la formación y la investigación en los TEA. Entre sus primeras tareas, estaba analizar la disposición de las familias a participar en proyectos de investigación y conocer el retraso en el diagnóstico del autismo que sufren las familias.

Respecto a las actitudes de las familias ante la investigación (GETEA, 2003c), de la opinión mayoritaria de las familias consultadas, el Grupo de Estudio concluye que, en general, las familias consultadas son sensibles a la importancia que tiene la investigación en el campo de los TEA; se muestran receptivas; solicitan más información sobre los avances en este campo; piden una comunicación más fluida entre investigadores y familias,

y muestran su disposición a colaborar (aunque se muestran, como es natural, muy precavidos con todo lo que pueda afectar a sus hijos/as directamente). Del mismo estudio se extraen las siguientes conclusiones (GETEA, 2003c, pp. 23-24):

- Un *Registro de Casos* basado exclusivamente en los informes clínicos y diagnósticos de que disponen las familias (junto con entrevistas con los padres) sin tener que molestar a la persona con TEA, puede aumentar mucho el índice de participación, así como el respeto del ritmo de actividades cotidianas de la familia (y especialmente de la persona con TEA).
- Es recomendable la creación de un *Comité Ético* de seguimiento que garantice el cumplimiento de los requisitos legales en lo que respecta a la confidencialidad de los datos, su tratamiento, los derechos de los participantes y la devolución de los datos a los informantes de forma periódica. Esta garantía, junto a los medios para que las familias trasladen cualquier queja o problema directamente al Comité, aseguraría la regulación de Bancos, Registro e investigaciones a largo plazo (una de las mayores preocupaciones de los padres).
- La generalización del uso del *Consentimiento Informado* como requisito para cualquier investigación (y el sometimiento de la misma al Comité) acabaría con las dudas de las familias sobre el procedimiento concreto de la prueba, sus derechos como participantes en esa investigación concreta (incluyendo la posibilidad de suspender la actividad si lo consideran necesario), y el uso posterior de esa información.
- Se recomienda la coordinación con la familia respecto a las *pruebas* a realizar para evitar la multiplicación de sesiones y molestar lo menos posible a la persona con TEA y a su familia. Esto incluye acuerdos ocasionales con instituciones locales concretas (colegios, residencias...) y con sus profesionales (para evitar desplazamientos y ambientes desconocidos); en el caso de las extracciones de sangre, un intento de coordinación con las pruebas hospitalarias que en algunas ocasiones forman parte del seguimiento continuo de la persona con TEA.

- Es recomendable hacer un mayor esfuerzo para informar a las familias sobre las líneas de investigación que se siguen actualmente, y cómo éstas y las nuevas *técnicas de neuroimagen* pueden permitir apreciar alteraciones que pasaban desapercibidas con anterioridad, ya que muchos padres han expresado que, si bien en principio no están en contra de participar en algunas pruebas, su hijo/a ha pasado ya por todas ellas, sin que se haya detectado ningún tipo de anomalía física u orgánica, por lo que no entienden en qué puede ayudar que se le repitan esas mismas pruebas para investigar el trastorno.
- En esta misma línea, tal vez se debería informar sobre qué es y cómo funciona un “banco de tejidos” (de cerebros, en este caso).
- Estudiar la posibilidad de usar el método más incruento en la obtención de una muestra de ADN (viabilidad de obtención a través de una muestra de saliva), o, al menos, acordar un procedimiento general de extracción que sea lo menos perturbador posible para estas personas.

Respecto a los resultados sobre el proceso diagnóstico seguido por las familias, las conclusiones obtenidas son las siguientes (GETEA, 2004b, pp. 29-30):

- En un 80% de los casos es la familia la primera en sospechar que hay un problema en el desarrollo de su hijo.
- La edad media de sospecha de los niños con TGD es de un año y diez meses.
- La primera consulta tiene lugar 4 meses más tarde, y a partir de ese momento las familias normalmente consultan a varios profesionales y especialistas hasta recibir el diagnóstico de TGD más específico a los 4 años y 4 meses como media, lo cual supone una búsqueda activa de diagnóstico por parte de las familias de 2 años y 2 meses.
- Se tarda más de un año en obtener un diagnóstico de sospecha.
- El tiempo medio de la demora diagnóstica atribuible al sistema sanitario en estos trastornos es de dos años y medio desde que se realiza la primera consulta, incrementándose de manera significativa en el caso del Síndrome de Asperger.

- Se aprecia un acortamiento significativo en la demora sanitaria (de aproximadamente año y medio) en los niños y niñas menores de 6 años.
- La disminución encontrada en los últimos años en el tiempo de demora se asocia a un mejor funcionamiento de los servicios de atención especializada, y no tanto a una detección y/o derivación más temprana por parte de los servicios de Atención Primaria.
- El proceso diagnóstico se acorta de forma significativa cuanto menor es la edad de sospecha y la de primera consulta, aunque no se ha explorado en qué medida influye la gravedad del trastorno.
- En un porcentaje significativo de casos no se han realizado las pruebas recomendadas por los protocolos internacionales para la detección y diagnóstico de los TEA, y no se dispone de informes médicos detallados.
- A pesar de que el 72% de las familias que han participado en el estudio han acudido en algún momento a profesionales de la sanidad pública, el 63% de los diagnósticos más específicos los han proporcionado especialistas privados o servicios concertados gestionados por las asociaciones.
- Los servicios recibidos por las asociaciones de padres generan más satisfacción que los prestados por la Administración pública.
- La gran mayoría de las familias están dispuestas a participar en proyectos de investigación bien planteados.

#### 4. RECURSOS PARA LAS FAMILIAS

---

Son muchos y muy variados los programas que existen en el mundo dirigidos a las familias. Aquí nos referiremos a dos de ellos que por su trascendencia, difusión y resultados consideramos los más efectivos y prometedores para ayudar a las familias a afrontar la nueva situación con éxito.

En primer lugar, la división TEACCH (*Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children*) es un programa estatal desarrollado en Carolina del Norte (Estados Unidos) en 1966 al servicio

de las personas con TEA y sus familias. El programa tiene como fines prioritarios: 1) permitir que las personas con TEA se desenvuelvan de forma significativa, productiva e independiente en sus propias comunidades; 2) ofrecer servicios ejemplares a personas con TEA, a sus familias y a los profesionales; y 3) transmitir conocimientos, integrar la teoría con la práctica clínica y distribuir la información teórica y práctica por todo el mundo.

El *Hanen Program* (Sussman, 1999) es un programa especialmente concebido para ayudar a los padres a descubrir y poner en práctica sus importantes habilidades a la hora de fomentar y estimular la capacidad de comunicación e interrelación de sus hijos. Su objetivo principal es que los principales educadores de los niños con TEA sean sus propios padres, pues los que mejor les conocen y pueden intervenir de manera más intensa durante las actividades cotidianas de la familia. Los padres aprenden a encontrar, en el día a día, oportunidades para fomentar la interacción y la comunicación de sus hijos, a partir de las preferencias y características particulares de cada niño. La metodología del Programa Hanen es eminentemente práctica y personalizada ya que cada familia trabaja con sus propios materiales y entornos: su casa, sus tareas y actividades cotidianas y sus objetos y juguetes habituales. Una de las primeras necesidades que les surgen a los padres es conocer realmente qué es el autismo. En nuestro país contamos con la primera publicación oficial dirigida a padres (Bohórquez et al., 2007), en la que se explica de forma sencilla qué son los TEA, los sentimientos más frecuentes en los padres, qué puede hacer la familia para apoyar y participar de forma activa en la educación del hijo con TEA, qué necesidades tienen, cómo manejar los problemas de conducta en casa, tipos de escolarización y recursos disponibles para las familias.

## 5. LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES

---

La mayoría de los estudios coinciden en señalar que una de las necesidades más demandadas es la búsqueda de apoyos para la propia familia (Banach, Iudice, Conway y Couse, 2010; Cassidy et al., 2010; Ellis et al. 2002; McCabe, 2008).

Shu y Lung (2005) analizan los efectos que los grupos de apoyo tienen en la salud mental y en la calidad de vida de las madres de hijos con autismo. Veintisiete madres se distribuyeron, según su disponibilidad, en dos grupos, uno control (19 madres) y otro experimental (8 madres), para participar en un programa (grupo de apoyo) de 10 semanas de duración. Los resultados fueron que no había mejora significativa en la salud mental de las madres participantes. Sin embargo, el bienestar subjetivo y la situación laboral sí tenían efectos positivos en la salud mental. El bienestar subjetivo también tuvo efecto sobre la calidad de vida. A la vista de estos resultados, recomiendan participar regularmente en grupos de apoyo para padres, promocionar la formación profesional, y mejorar y promocionar a los dinamizadores de los grupos de apoyo.

Mandell y Salzer (2007) identificaron los factores asociados a la participación en grupos de apoyo para familias con TEA. Administraron una encuesta a 1.005 familias en Pensilvania (Estados Unidos). Una tercera parte de los encuestados reconoció haber participado alguna vez en estos grupos. Controladas las variables demográficas (sexo, etnia, nivel educativo de los padres e ingresos económicos), los resultados muestran que los padres de niños con conductas autolesivas, problemas de sueño o déficit grave del lenguaje, tenían más probabilidades de participar en grupos de apoyo. Los resultados de este estudio sugieren la necesidad de que los clínicos deriven a las familias a estos grupos de apoyo.

McCabe (2008) da cuenta de las experiencias de las familias de los niños con autismo en la República Popular de China. La principal necesidad detectada es el apoyo entre padres, ya que comparten experiencias similares. Dieron básicamente dos razones de la importancia del apoyo entre padres: 1) aprender unos de otros, y 2) obtener el apoyo moral y aliento en una relación que es más equitativa y menos discriminatoria que la experimentada por otras personas en la sociedad que no tienen hijos con autismo.

Observamos que estos apoyos son aportados desde hace años, y continúan en la actualidad, por asociaciones de familiares afectados. Se trata de un movimiento que surge en la mayoría de los países. Así, a modo de ejemplo, podríamos citar el caso de *Autism Speaks*, fundada en febrero de

2005 en Estados Unidos por abuelos de un niño con autismo. Desde entonces, *Autism Speaks* se ha convertido en la organización más grande del autismo, promoviendo actividades, buscando financiación para la investigación sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura del autismo, concienciando cada vez más sobre los TEA, y defendiendo las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Otros ejemplos de organizaciones con fines similares son: *Autism Society* (Estados Unidos), *Nacional Autistic Society* (Inglaterra), *Autism Europe*, (Europa) y *World Autism Organisation* (Organización Mundial de Autismo).

Antes de pasar a describir las asociaciones de personas y familiares de TEA de ámbito nacional y autonómico, no podemos dejar de mencionar al menos la importante labor que desarrolla el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Se trata de una plataforma de representación, defensa y acción de toda la población española con discapacidad y de sus familias, que conscientes de su situación de grupo social desfavorecido, desean avanzar en el reconocimiento de sus derechos y alcanzar la plena ciudadanía en igualdad de derechos y oportunidades con el resto de componentes de la sociedad. Es un lugar de encuentro para la acción política de las personas con discapacidad. Está constituido por más de 6.000 asociaciones estatales de personas con discapacidad que representan a los 3.8 millones de personas con discapacidad que hay en España, un 10% de la población total. Su misión consiste en articular y vertebrar al movimiento social de la discapacidad, para desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente. Sus fines últimos son promover la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la emancipación social y, en general, la mejora de las condiciones de vida de las ciudadanas y ciudadanos españoles con discapacidad y de sus familias.

En nuestro país, la Asociación Española de Padres de Personas con Autismo (APNA), nació en 1.976 en Madrid, con el fin de atender las necesidades de las personas con autismo y apoyar y orientar a sus familias en un momento en el que no había prácticamente en nuestro país centros educativos para niños autistas ni existían profesionales especializados en

autismo, ni existían programas educativos adecuados para ayudar a los niños con autismo, al carecerse de información y de investigación en el área del autismo.

Poco a poco se van creando nuevas asociaciones en Madrid y en el resto de las provincias hasta extenderse por todo el territorio nacional agrupándose en federaciones y posteriormente en confederaciones (Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo, Confederación Autismo España, Federación Asperger España).

En Canarias, el movimiento asociativo existe y como prueba de ello describimos las Asociaciones de Familiares más importantes. Todas ellas coinciden en la necesidad de crear servicios de apoyo para las personas afectadas y para sus familiares. Unas se centran en los primeros años de vida, otras en la etapa escolar y otras pretenden abarcar todo el ciclo vital.

Asociación de Padres de Niños Autistas de Las Palmas (APNALP) es una asociación que inicia su andadura en el año 1.978 sin ánimo de lucro y compuesta por familias de personas que presentan trastornos del espectro autista (TEA). Su fin es promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias. La Asociación persigue este objetivo mediante la creación y el desarrollo de los servicios necesarios para dar respuesta a sus necesidades. Está integrada en las siguientes organizaciones: Confederación Autismo España y FESPAU. Su objetivo es ofrecer servicios y apoyos que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias promoviendo, entre otras acciones, la inclusión social de las personas con TEA mediante la sensibilización de la sociedad, la participación de las familias, la formación y el desarrollo de los trabajadores, y el desarrollo de programas individualizados centrados en las capacidades de las personas con TEA.

Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE) es una Asociación sin ánimo de lucro, que comenzó en 1995 con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo, ofreciéndoles tratamientos específicos de acuerdo a sus características. Es miembro de FESPAU, de Autismo Europa, de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) y de la Plataforma de ONG's de Voluntariado de Tenerife. Recien-

temente ha sido declarada de Utilidad Pública. El objetivo de la Asociación es la creación, desarrollo y optimización de los servicios necesarios para dar respuesta a las necesidades de las personas con autismo y a sus familias, en la isla de Tenerife. Sus principios de actuación se basan en considerar que la educación, aplicada en todos los campos de la vida, es el mejor instrumento para ayudar a los pacientes con este trastorno, potenciando al máximo sus capacidades de desarrollo personal y de participación social.

Asociación Canaria de Personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo (ACTRADE) es una asociación sin ánimo de lucro que se constituyó en Abril de 2001. Está formada por un grupo de padres y madres, familiares, amigos y profesionales de personas afectadas por Trastornos del Espectro Autista y Trastornos Específicos del Lenguaje y la Comunicación con Espectro Autista asociado, que persigue promover el bienestar y la calidad de vida de los afectados y sus familiares. Desde su nacimiento organizan actividades en beneficio de las personas afectadas. Acoge a todas las personas afectadas con estos trastornos con el fin de dar respuesta a sus necesidades, ya que necesitan del apoyo de otras personas durante toda su vida. Son miembros de FESPAU “Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas” y de FEAPS Canarias “Federación Regional Canaria de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual”.

La Asociación Asperger Canarias (ASPERCAN) es una entidad sin ánimo de lucro de interés público y social. Fue constituida en el año 2005. Es miembro de la Federación Asperger España (FAE) que tiene por objeto promover el bien común de las personas con Síndrome de Asperger, socios o hijos de asociados, a través de actividades asistenciales, educativas, recreativas, culturales y deportivas, mediante la promoción, creación, organización o patrocinio de centros de diagnóstico o evaluación, unidades de tratamiento y atención especializada, investigación y experimentación, centros de terapia, centros de pedagogía especial, residencias, unidades de capacitación para el trabajo, talleres protegidos, unidades hospitalarias, servicios médicos, de conformidad con los planes de actuación que aprueba la Asamblea General, así como la información y asesoramiento sobre

problemas generales del Síndrome de Asperger y, en general, la representación y defensa de los intereses de las personas con Síndrome de Asperger ante toda clase de organismos, administración central, institucional, local y autonómica, personas físicas o jurídicas, entidades públicas o privadas, de cualquier clase o naturaleza, tanto nacionales como internacionales. La Asociación de Padres de Alumnos con Discapacidad en Aulas Enclave de la Provincia de Las Palmas (APAELP), es una entidad sin ánimo de lucro, fundada en el año 1.999 por un grupo de padres y madres que tenían un objetivo en común, su hijo/a con discapacidad intelectual. Desde su creación, la asociación ha velado por los intereses, necesidades y mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, mediante la creación de programas, proyectos, servicios y actividades que han cubierto, a lo largo de todos estos años, las insuficiencias con las que las familias de estos chicos y chicas se han encontrado, debido a la falta de respuestas y recursos normalizados en la sociedad.

La Asociación Socio-Sanitaria Tinguafaya de Lanzarote, es una Asociación que trata de dar respuesta a las necesidades planteadas en las familias con hijos que presentan discapacidad derivada de un déficit y su objetivo principal será: “el de cubrir las necesidades biológicas y psicosociales del discapacitado, contribuyendo de esta manera a la mejora de la convivencia familiar, liberalizando a ésta de la carga emocional y física y facilitando mejoras en la intervención educativa y en el nivel de integración social.

La Asociación de Discapacitados de Lanzarote (ADISLAN), fundada en 1998, tiene como objetivos promover, potenciar y apoyar todo tipo de acciones cuya finalidad sea la integración familiar, social y laboral de las personas con discapacidad; potenciar la participación de las familias en los órganos de gestión de la Asociación, como socios de ésta; despertar la conciencia pública sobre la realidad social y familiar de la persona con discapacidad; crear y gestionar cuantos centros y servicios sean necesarios, cuyo fin sea la normalización e integración de la persona con discapacidad; prestar cualquier colaboración o ayuda a los Centros, Instituciones o personas que, con su labor, contribuyan a la consecución de estos fines.

## 6. CONCLUSIONES

---

Es largo el camino recorrido pero mucho más lo que queda por hacer. Es importante el papel jugado por las asociaciones en España y en otros países, especialmente Estados Unidos, pero en nuestra comunidad autónoma falta mucho por hacer y el momento actual de *crisis económica* que atravesamos, con recortes presupuestarios que conllevan retirada de subvenciones y ayudas económicas a las mismas, no parece que ayude para seguir avanzando.

Es fundamental el papel jugado en los últimos años por el GETEA para implicar a las familias en la investigación en nuestro país y así queremos que ocurra en nuestra comunidad, aunque estemos geográficamente muy lejos, las familias canarias también necesitan y merecen una atención de calidad.

Podemos terminar con las palabras extraídas del folleto “Qué me pediría un autista”, que Rivière (APNA, 1996) pone en boca de una persona con autismo y se las dirige a sus padres.

“... Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

... No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.”



MARCO EMPÍRICO

The image features a dark purple background with several overlapping, semi-transparent geometric shapes. A large, light purple arrow-like shape points from the top-left towards the right. In the center, there is a white diamond shape that overlaps with a larger, light purple diamond shape. Below these, another light purple arrow-like shape points from the bottom-left towards the right. The overall composition is abstract and modern.



## Capítulo 5

Estudio 1. Opinión de las familias canarias acerca de los procesos de diagnóstico e investigación en TEA



## 1. JUSTIFICACIÓN

---

En el año 2002 se constituyó en España el Grupo de Estudio en los Trastornos del Espectro Autista (GETEA), ubicado en el CISATER (Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras), perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Sanidad y Consumo, contando con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid y la colaboración de las confederaciones “FESPAU” y “Autismo España”. Las primeras tareas que debía afrontar el Grupo de Estudio fueron (GETEA, 2003a):

- a. Evaluar el estado de la investigación que sobre autismo se realiza en España, identificando acciones realizadas o en realización, proyectos, grupos y expertos en diversas áreas de interés.
- b. Diseñar unas líneas prioritarias de actuación en investigación sanitaria sobre autismo, que consideren las necesidades de las familias.
- c. Analizar la disposición de las familias en cuanto a la participación en proyectos de investigación; elaboración de un registro sobre los Trastornos del Espectro Autista en España, así como a la donación de muestras de sangre para la construcción de un banco de muestras biológicas y ADN para futuras investigaciones.

Estudiando los informes de resultados de los trabajos realizados por el Grupo de Estudio, comprobamos que la participación de las familias canarias es escasa (se aportaron únicamente tres casos a una muestra total de 647) a pesar del amplio movimiento asociacionista que existe en nuestra comunidad. En la Comunidad Autónoma de Canarias existen asociaciones de familiares afectados distribuidas por las siete islas pero no

existe ningún estudio científico acerca de sus necesidades. Se trata de familias con niños, adolescentes y/o adultos que en algún momento han recibido un diagnóstico de TEA (Trastorno Generalizado del Desarrollo, TGD, Autismo, Asperger, TGD no especificado, etc.).

Por otro lado, nuestra práctica clínica en diagnóstico permite conocer de primera mano cuáles son las dificultades con que se encuentran las familias antes, durante y después de recibir el diagnóstico de TEA. Una de las primeras dificultades es encontrar respuesta a esas *sospechas* de que algo no va bien en el desarrollo de su hijo, a quién consultar, dónde acudir, por qué no se ponen de acuerdo los diferentes profesionales, por qué se demora tanto el diagnóstico, por qué tienen que costearlo las familias existiendo una sanidad pública, qué pasa con las personas que no tienen recursos para afrontar la nueva situación, y un largo etcétera.

Ante este panorama consideramos que sería muy útil conocer la opinión de las familias canarias acerca, por un lado, de la situación del proceso diagnóstico y, por otro, de las condiciones para participar en programas de investigación. Una vez conocida esta información, se pretende diseñar un programa de actuación para mejorar la atención de las personas con TEA y sus familias.

Para llevar a cabo el estudio, decidimos utilizar los mismos instrumentos de recogida de información diseñados y empleados por el GETEA. Para ello, solicitamos el permiso de uso al director del Proyecto, Dr. Manuel Posadas, que amablemente lo concedió a través de conversación telefónica.

## 2. OBJETIVOS

---

El objetivo general de este estudio es conocer la opinión de las familias canarias acerca de los procesos de diagnóstico e investigación en TEA. Este objetivo general lo desglosamos seguidamente en varios objetivos más específicos.

1. Conocer la opinión de las familias canarias sobre el proceso de diagnóstico a través de sus propias vivencias: qué ocurre desde que la familia observa o, en su caso, es informada de los primeros síntomas

hasta que recibe un diagnóstico de TEA, que profesionales están implicados, que pruebas se realizan, quién y cómo comunica el diagnóstico, que asesoramiento reciben.

2. Conocer la demora diagnóstica en la Comunidad Autónoma de Canarias, es decir, cuanto tiempo transcurre desde las primeras sospechas hasta la entrega del primer diagnóstico de TEA.
3. Conocer los servicios de diagnóstico existentes en la Comunidad Autónoma de Canarias. A qué servicios recurren las familias para obtener un diagnóstico.
4. Conocer la opinión de las familias canarias sobre la investigación y su disposición a participar.
5. Sentar las bases para un plan de atención integral para las personas con TEA en la Comunidad Autónoma de Canarias.

### 3. MÉTODO

---

A continuación describimos el proceso de selección de los participantes en el estudio, su origen geográfico y la relación con entidades públicas o privadas cuyo objeto de atención se centra en el mundo de las personas con autismo. Seguidamente describimos los instrumentos utilizados para obtener la información y finalizamos este apartado con la descripción del procedimiento seguido.

#### 3.1. Participantes

---

Solicitamos colaboración a las asociaciones que sabemos prestan servicios a personas con TEA: Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE), Asociación de Padres de Niños Autistas de Las Palmas (APNALP), Asociación de Padres de Alumnos con Discapacidad en Aulas Enclave de la Provincia de Las Palmas (APAELP), Asociación Canaria de Personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo (ACTRADE), Asociación de Discapacitados de Lanzarote (ADISLAN) y Asociación Socio-Sa-

nitaria ‘Tinguafaya’ de Lanzarote. Se obtuvieron respuesta y colaboración por parte de APANATE, ACTRADE, ASPERCAN y ADISLAN. Ante la falta colaboración de dos Asociaciones de Gran Canaria (APNALP y APAELP), se solicita colaboración a las familias que reciben tratamiento en el Centro de Psicología Infantil *FOR.TE.A.*, centro privado dedicado al diagnóstico e intervención de personas con TEA en Las Palmas de Gran Canaria, con atención a toda la provincia de Las Palmas.

No hemos podido obtener datos del número de socios o participantes posibles de cada una de las entidades a las que se pidió colaboración para poder conocer la tasa de respuesta. En todos los casos se llamó por teléfono para recordarles su colaboración, logrando en algunos casos la participación y en otros no. La participación final es de 72 cuestionarios, que supone un 7,8% de la población con autismo según fuentes del INE (2008). La participación nacional del año 2003 fue de 647, que supone un total del 4% de la población total con autismo (INE, 2008). La participación es ligeramente superior (Figura 5.1).

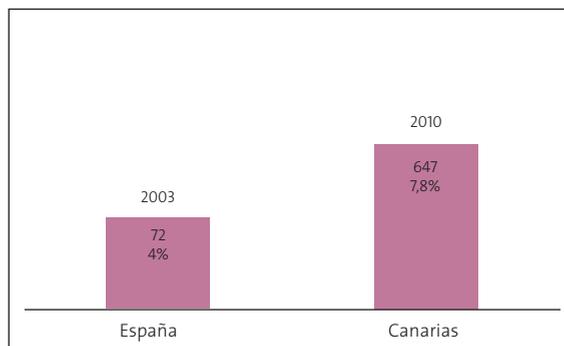


Figura 5.1. Participación en las encuestas

### 3.2 Instrumentos

Utilizamos como instrumentos de evaluación las “Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España” diseñadas y evaluadas por el Instituto de Salud Carlos III (Anexo 10). Dichas encuestas están forma-

das por tres cuestionarios diferentes. El primero, “Cuestionario para familias de personas con autismo”, compuesto por 43 preguntas de datos familiares y datos acerca del diagnóstico. El segundo, “Cuestionario de opinión sobre investigación”, con 8 preguntas acerca de la participación o no en diferentes pruebas de investigación. Y el tercero, “Evaluación de los cuestionarios” para contemplar posibles mejoras en los mismos. Los datos son analizados mediante el programa informático SPSS Statistics 19 y Microsoft Excell 2010.

### 3.4. Procedimiento

---

Se llama por teléfono a los/as presidentes/as y responsables técnicos de cada una de las Asociaciones para explicarles el proyecto y solicitarles su colaboración voluntaria. Todos muestran su interés y solicitan que les enviemos la documentación para distribuirla entre los socios. Se les informa que se enviarán por correo electrónico tres documentos: una carta de presentación con los objetivos, los cuatro cuestionarios unificados en uno (18 páginas) y el consentimiento informado. Cada familia deberá firmar el consentimiento y acompañarlo con los cuestionarios. Pueden devolverlos a través del correo electrónico, personalmente en una dirección aportada, o nosotros pasamos a recogerlos. En el caso de APANATE, visitamos la sede en La Laguna para recogerlos; ADISLAN y ACTRADE los depositan en la dirección indicada; ASPERCAN y Tinguafaya los envían por correo electrónico; APNALP y APAELP no colaboran. Se envían mensajes de correo electrónico y se les llama por teléfono en repetidas ocasiones para recordarles su colaboración. Se pide colaboración a los usuarios del Centro de Psicología Infantil *FOR.TE.A.*, algunos de cuyos usuarios pertenecen a las asociaciones APAELP y/o ACTRADE y el resto se contabilizan como no miembros de asociaciones. Al cabo de un año se cierra la recogida.

Se procede al vaciado de datos mediante el programa estadístico SPSS Statistics 19. Se procesa toda la información obtenida y se realiza un análisis descriptivo, básicamente de frecuencias para obtener los resultados que siguen a continuación.

## 4. RESULTADOS

Los resultados los clasificamos en cinco grupos diferentes. En primer lugar, aportamos datos sociodemográficos de las familias que han participado. En segundo lugar, los resultados corresponden a la opinión que las familias participantes tienen del proceso diagnóstico por el que todas han pasado hasta llegar al diagnóstico definitivo de autismo. En tercer lugar, informamos de la opinión que las familias tienen acerca de la investigación y su posible participación en programas de investigación. Terminamos con la evaluación que las familias hacen de los cuestionarios cumplimentados para mejoras futuras.

### 4.1. Datos familiares

La participación por provincias está muy igualada, el 52% a la provincia de Santa Cruz de Tenerife y el 48% a la provincia de Las Palmas (Figura 5.2). El 76% de las familias pertenece a alguna asociación de familiares, y el 7% además pertenece a una segunda asociación.

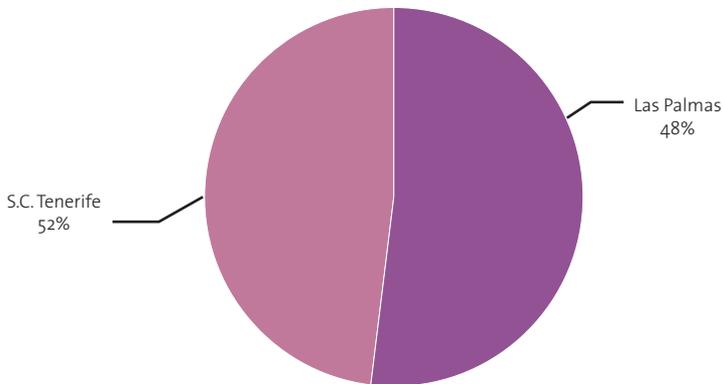


Figura 5.2. Participantes por provincia

La participación por asociaciones la encabeza la asociación de Tenerife, APANATE, con un 39% de la participación total. Hay un 24% de familias

que no pertenecen a ninguna asociación y son recogidos en centros privados que colaboraron (Figura 5.3). Cinco familias pertenecen, además, a una segunda asociación (Asociación de padres de alumnos con discapacidad de Tenerife –APADI-, APANATE, Asperger-España y otras no especificadas).

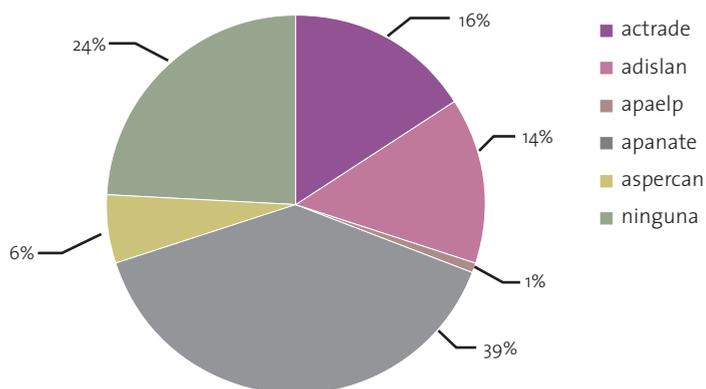


Figura 5.3. Participación por asociaciones

La distribución por sexo es 3:1, coincidiendo con la frecuencia habitual, superior en el sexo masculino: por cada tres varones hay 1 mujer.

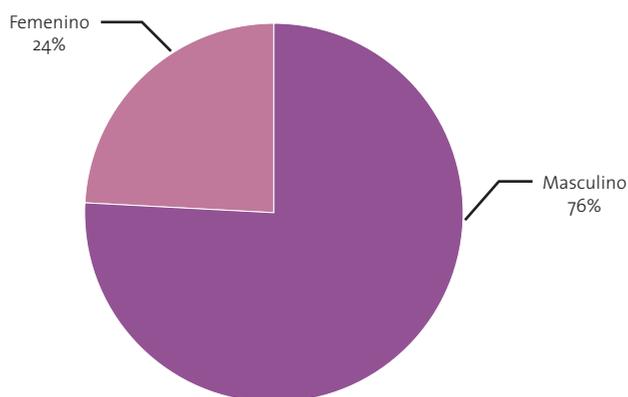


Figura 5.4. Distribución por sexo

Al tratarse de una muestra no muy grande, y no contar con la edad actual ni fecha de nacimiento de tres casos, hay una gran variabilidad en la edad actual de la misma (amplitud: 3-27 años), y es un dato que va a ser importante a la hora de interpretar algunos resultados (Figura 5.5). Por ello, obtenemos como medidas importantes, no tanto la media de edad, que es alta (9,37 años) debido a la influencia de unas pocas puntuaciones por encima de 18 años, como la moda. Tendremos en cuenta la mediana (*Med*), la moda (*Mod*) la desviación típica (*S*). La mitad de la muestra está por debajo de 7 años y medio y la edad más frecuente es 6 años (Tabla 5.1).

Tabla 5.1. *Indicadores de edad de la muestra en el momento de la encuesta*

Media	9,37
Mediana	7,50
Moda	6
Desviación típica	5,892
Amplitud	3-27

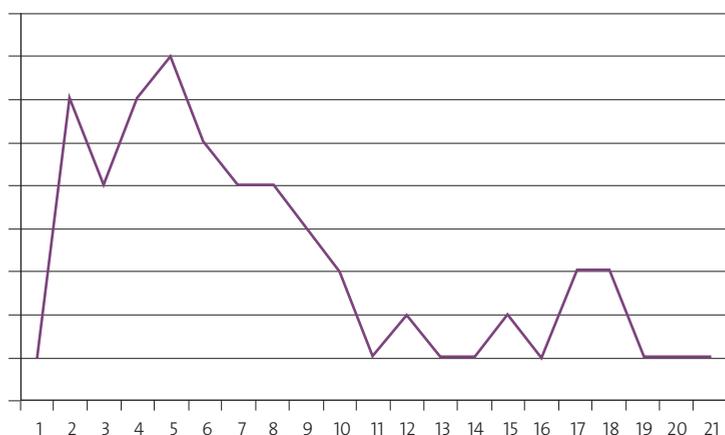


Figura 5.5. Edad de la muestra

Casi la mitad de las familias (47%) están formadas por cuatro miembros, padres y dos hijos, seguidos de unidades familiares de 3 miembros

(30%). Son minoritarias las familias de más de seis miembros (1%) y las monoparentales, madre e hijo (4%).

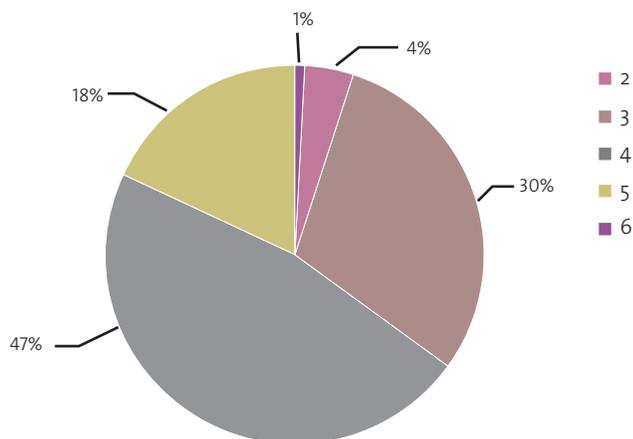


Figura 5.6. Número de personas que componen la unidad familiar

En cuanto al lugar de residencia, el 50% viven en ciudades de más de 100.000 habitantes, que son las dos capitales de provincia. El 25% vive en ciudades de menos de 10.000 habitantes.

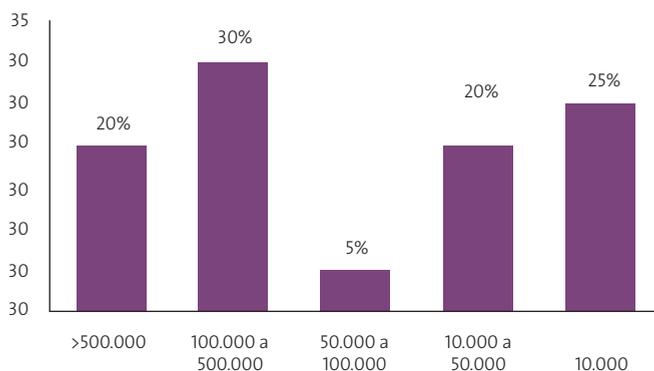


Figura 5.7. Población de la localidad de residencia

Nos sorprende observar que un porcentaje alto de participantes no recibe apoyo en el centro escolar. Ello se debe, en su mayoría a que están escolarizados en guarderías y centros de educación infantil, donde no se recibe, normalmente apoyo por no ser obligatoria su escolarización.

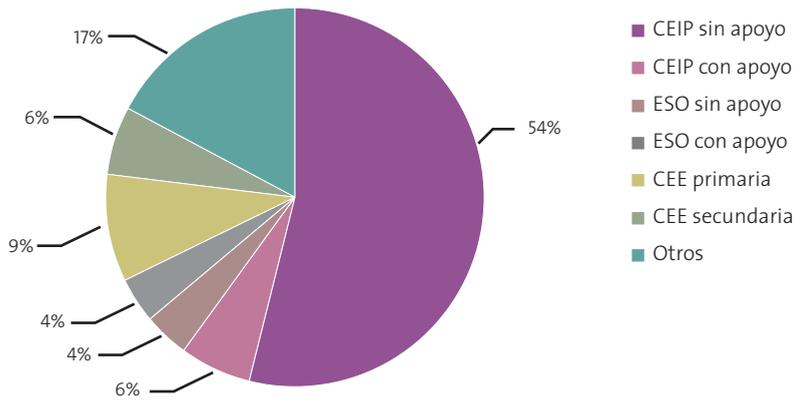


Figura 5.8. Tipo de Escolarización

El 85% recibe algún tipo de terapia además de la escolarización. La mayoría hace “terapias” fuera del centro escolar. Las terapias hacen referencia a programas de atención temprana, apoyo psicológico, apoyo pedagógico y logopedia principalmente.

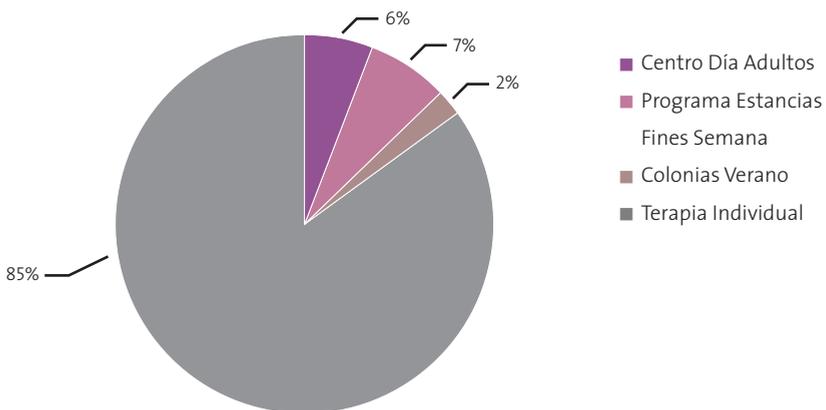


Figura 5.9. Servicios utilizados

Las madres siguen siendo las más implicadas en las tareas relacionadas con la atención de su hijo, y también son las que han cumplimentado, en su mayoría el cuestionario.

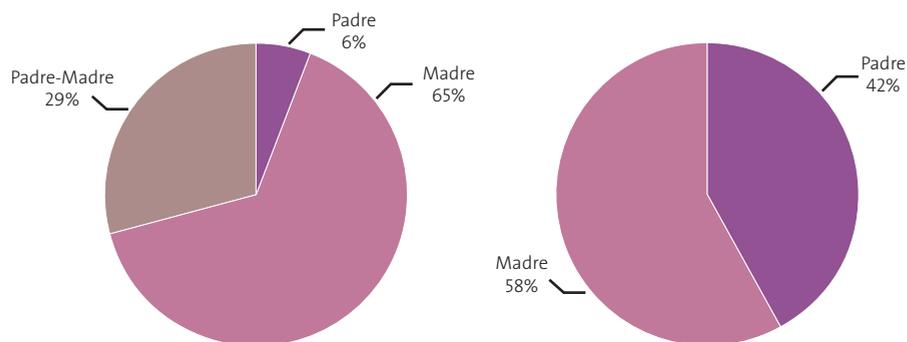


Figura 5.10. Cuidador principal y quién cumplimenta el cuestionario

El esfuerzo económico que hace una familia con un miembro con TEA es mayor al que hacía antes de la aparición del hijo con TEA para el 61% de las familias, y mucho mayor para el 33%. Tan solo hay un 6% que considera que el esfuerzo es normal.

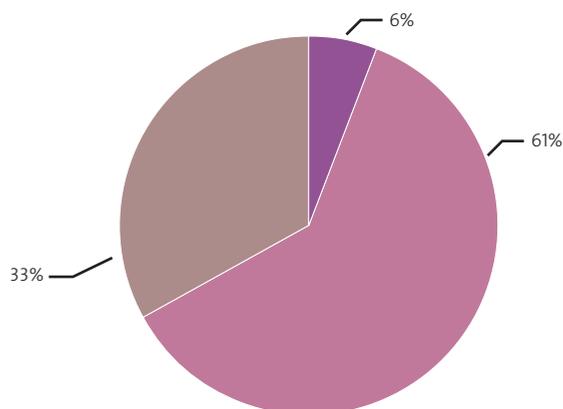


Figura 5.11. Esfuerzo económico

El tipo de gastos debido a la enfermedad es variado, siendo la mayor carga (69%) debida a los tratamientos especiales requeridos (psicológicos, logopédicos, psiquiátricos, de psicomotricidad), seguida de fármacos y centros educativos y de día (8% cada uno). Especial atención merecen los gastos derivados de dejar de trabajar para cuidar a los niños (7%).

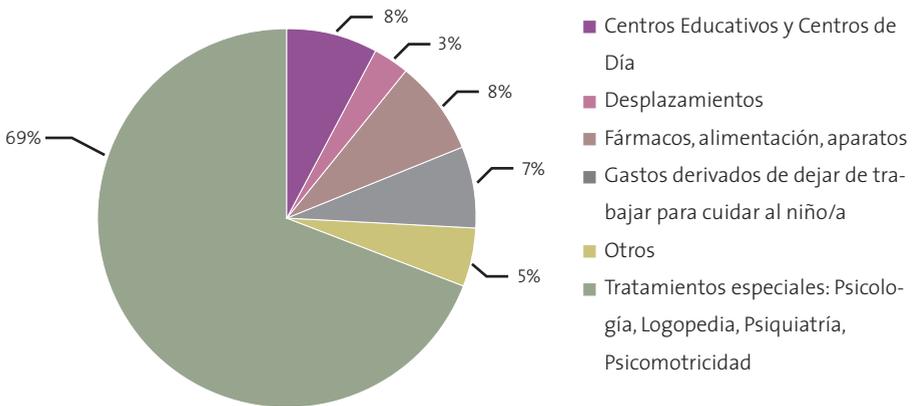


Figura 5.12. Tipo de gastos

Poco más de la mitad de las familias (54%) recibe ayudas económicas derivadas de minusvalía directamente.

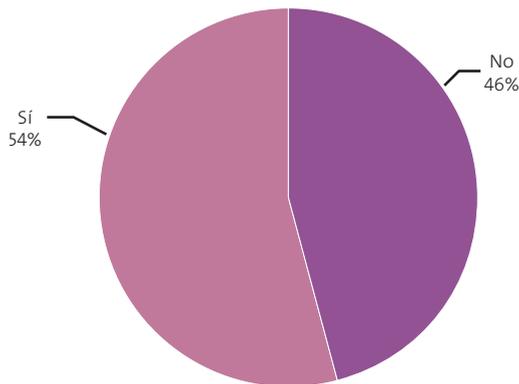


Figura 5.13. Ayuda económica recibida

Se plantea una pregunta opcional acerca de los ingresos medios anuales. El 31% no respondió a esta pregunta. Con los aportados, comprobamos que están muy repartidos, siendo los grupos mayoritarios los que tienen unos ingresos anuales de menos de 18.000€ (32%) y entre 18.000 y 21.000 euros (15%).

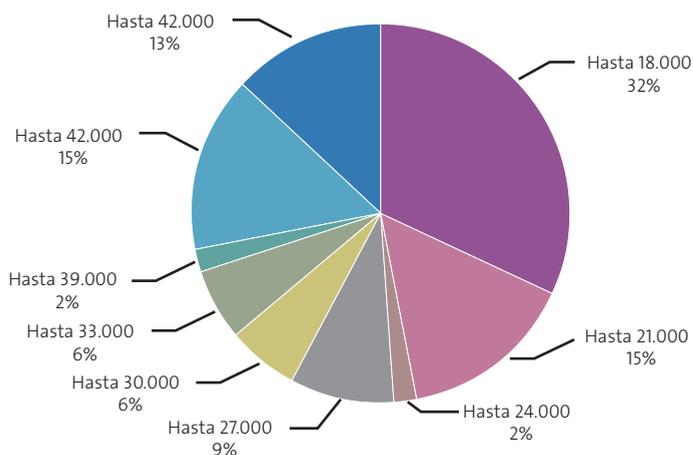


Figura 5.14. Ingresos medios anuales

El 10% de las familias encuestadas tiene otras personas de la familia con TEA, de ellos, el 33% son hermanos y el 67% dice que son primos.

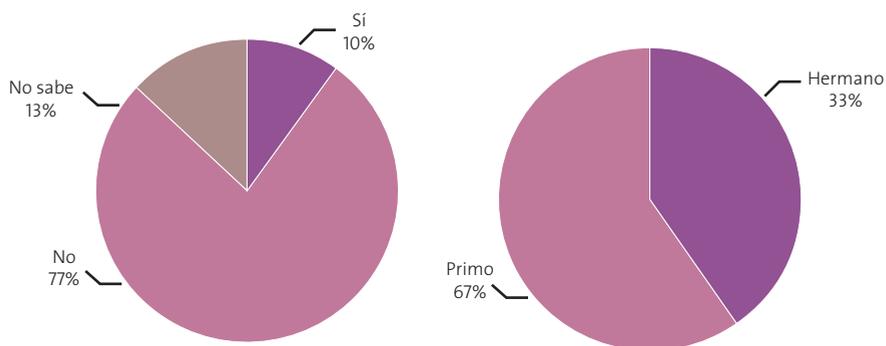


Figura 5.15. Familiares con TEA

El grado de satisfacción con los servicios públicos es muy bajo. Puntuados de 0 a 10, y considerando el 5 como el mínimo de satisfacción positiva, obtenemos los siguientes resultados. El 70% no aprueban la información dada. El 81% no está satisfecho con el apoyo psicológico prestado. El 75% no aprueba el apoyo social otorgado. El 77% no aprueba el apoyo económico prestado. Y por último, el 53% no aprueba el servicio educativo prestado.

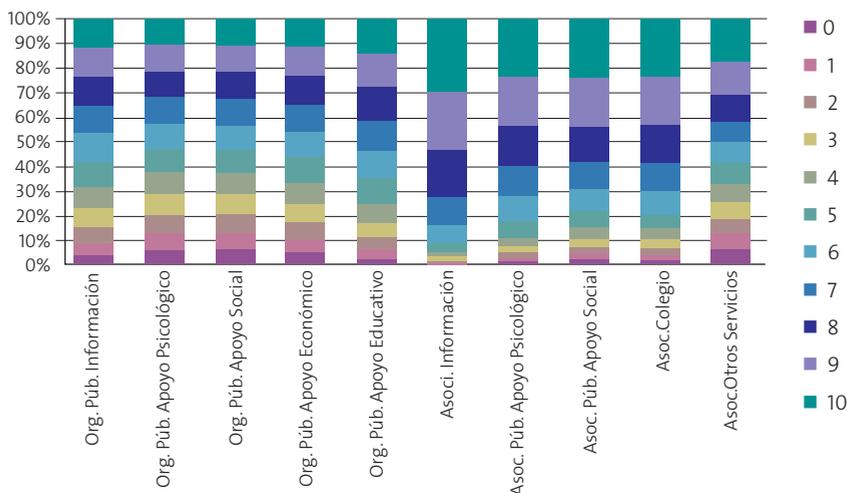


Figura 5.16. Grado de satisfacción de las familias con los organismos públicos y con las asociaciones

Las personas que pertenecen a alguna asociación, valoran positivamente la satisfacción con los servicios que presta. El grado de satisfacción es alto con la información recibida (84,2%), con el apoyo psicológico recibido (87,8%), con el apoyo social (79,8%), con el apoyo educativo (82,5%) y con los servicios aportados por la asociación en general (56,2%) (Figura 5.16).

#### 4.2. Opinión de las familias acerca del proceso diagnóstico

La mitad de las familias canarias no tiene que desplazarse de su localidad de residencia para iniciar el proceso diagnóstico. Las familias que sí se desplazan lo hacen en su mayoría a otra ciudad en la misma isla donde resi-

den (68%); el 16% se desplaza a otras islas y el 13% a la península (Madrid y Barcelona). Un pequeño porcentaje se traslada a otros países porque son originarios de allí (dos familias).

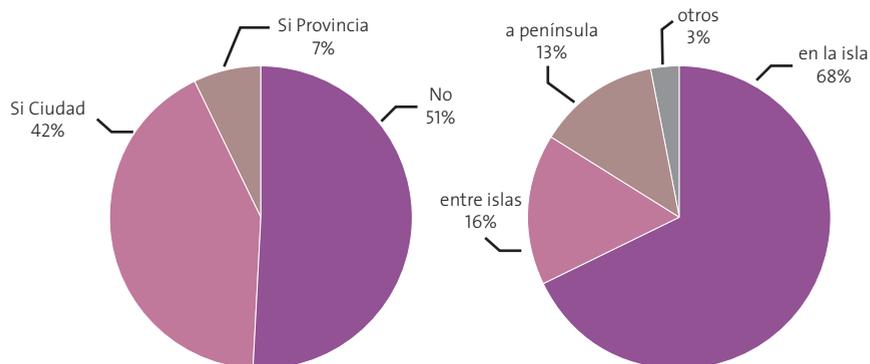


Figura 5.17. Desplazamiento para el proceso diagnóstico

Una vez recibido el diagnóstico, son pocas las familias que cambian su domicilio, únicamente el 3% cambian de ciudad y el 1% de país. De las familias que no cambian de domicilio, el 85% consideran que no era necesario hacerlo. Un pequeño grupo no lo hizo por cuestiones económicas (6%), familiares (3%), de trabajo (3%) y otras no especificadas (3%). De los que cambiaron, el 1% cambió de país y el 3% de ciudad.

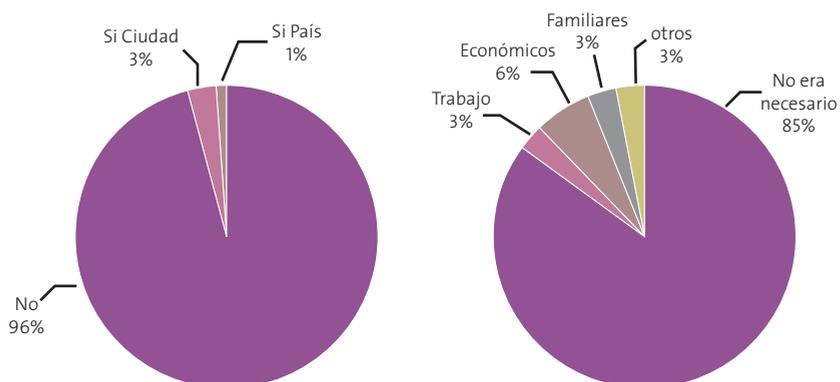


Figura 5.18. Cambio de residencia después del diagnóstico y motivos para no cambiar

Las familias informan que las personas que tuvieron las primeras sospechas de que algo no iba bien en el desarrollo de los niños, fueron los propios familiares (79%), seguidas de los profesores o educadores (15%), pediatras (4%) y psicólogos (2%).

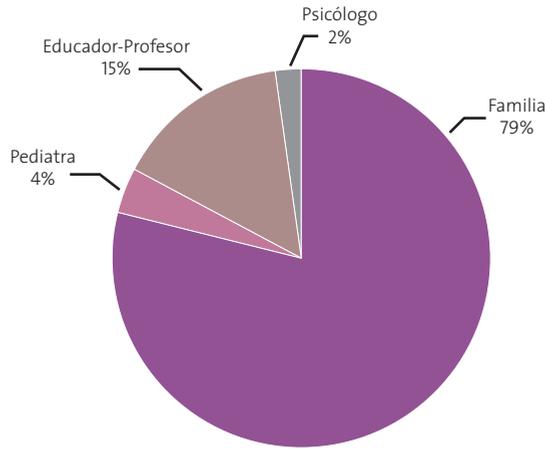


Figura 5.19. Personas que observaron los primeros síntomas

Esas primeras sospechas ocurrieron en su mayoría entre los 12 y 18 meses de edad (40%). El 23% inició sus sospechas entre los 2 y 3 años; el 8% entre los 3 y 5 años; el 2% entre los 6 y 9 años. Tan sólo el 9% comenzó a preocuparse antes de los 12 meses de edad. Ningún caso de la muestra sospechó después de los 9 años.

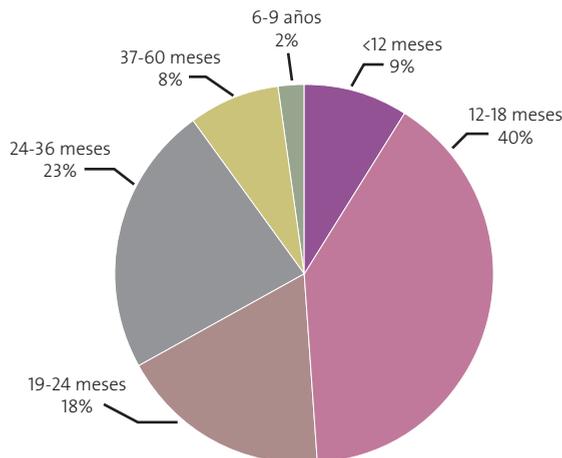


Figura 5.20. Edad del niño cuando se tuvieron las primeras sospechas

Los comportamientos que originaron la preocupación fueron variados y diferentes en cada caso, pero coinciden en su mayoría. La mayoría de las familias recuerda no uno sino varios comportamientos que le llamaban la atención y le preocuparon. Se pueden clasificar en varios grupos en función de a qué área de desarrollo afecta.

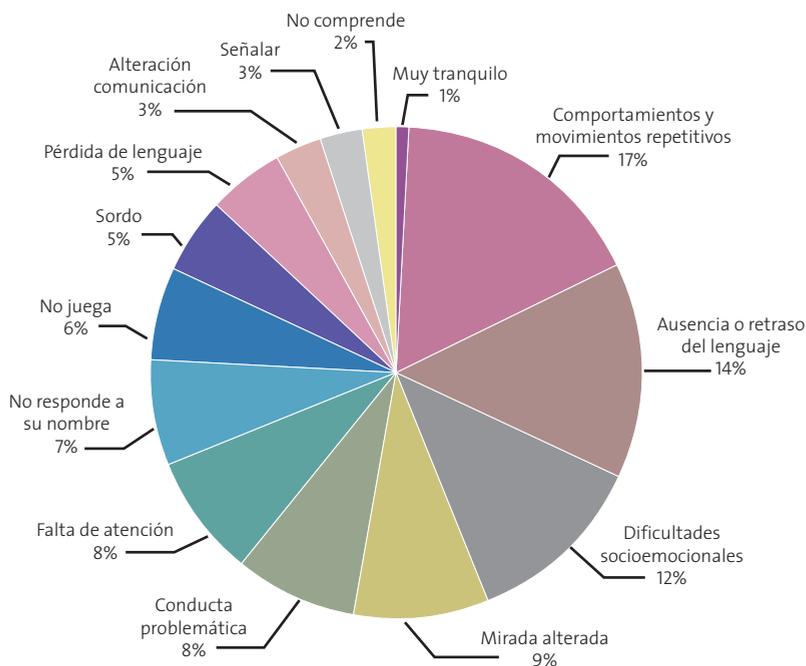


Figura 5.21. Comportamientos que hicieron sospechar

Enumeramos los comportamientos más habituales, de mayor a menor frecuencia: comportamientos y movimientos repetitivos de todo el cuerpo, ausencia o retraso del lenguaje verbal, dificultades socioemocionales, mirada alterada, conductas disruptivas, falta de atención, no responde a su nombre, no juega, parece sordo, pérdida de lenguaje, comunicación alterada, no señalar, no comprender el lenguaje, demasiado tranquilo.

Una vez presente la preocupación, se comienza a buscar asistencia sanitaria. Casi la mitad recurrió exclusivamente a la asistencia privada (40%), el 23% a la pública y un 37% acudieron a ambas.

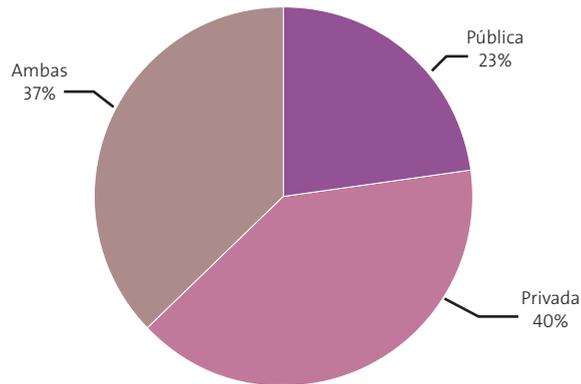


Figura 5.22. Primera asistencia sanitaria

Los motivos apuntados para recurrir a la asistencia privada fueron variados. Un 31% debido a que no encontraron respuesta en la sanidad pública; el 24% por las listas de espera de la sanidad pública, un 18% por consejo médico, y el 27% por otros motivos (por ejemplo, restaron importancia a los síntomas, preferencia por la sanidad privada, recomendaciones de familiares o conocido...).

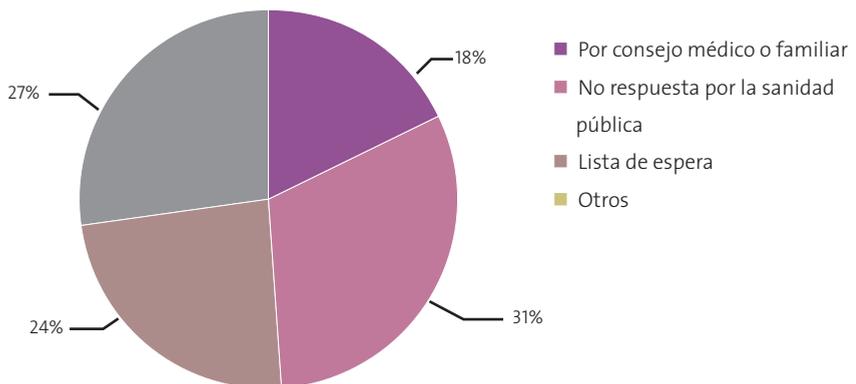


Figura 5.23. Motivos para recurrir a la asistencia privada

El primer servicio al que acuden es el pediatra (65%), seguido de especialistas psicólogos y/o logopedas (27%) y en menor medida a otros profesionales de la salud (neuropediatras, médicos del oídos...).

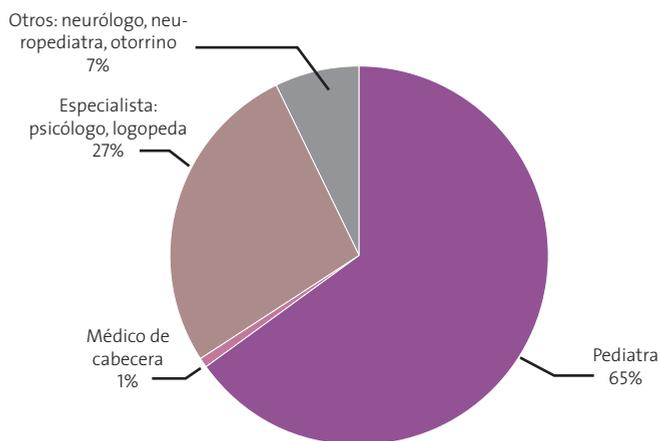


Figura 5.24. Primer especialista consultado

La mayoría consultan sus sospechas por primera vez entre los 12 y 24 meses. El 38% tiene entre 12-18 meses; el 27% entre 19-24 meses; el 19% entre 25-36 meses, y el 9% entre 37 y 60 meses. Solo el 1% acude entre los 6 y 9 años, y destacar el 6% que acudió antes de cumplir el año de edad. Si comparamos con la edad de aparición de las primeras sospechas, el tiempo transcurrido entre uno y otro no varía significativamente.

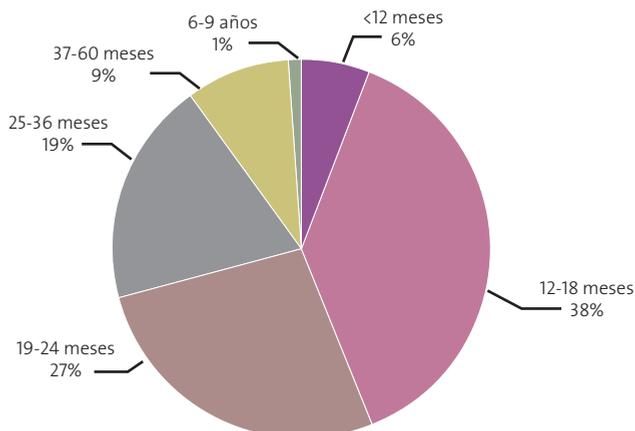


Figura 5.25. Edad de la primera consulta

Las personas que acuden al pediatra o médico de cabecera deben ser derivadas a servicios especializados. Al preguntar por el tiempo que transcurrió, el 61% fue antes de 6 meses (el 32% fue inmediato y el 29% entre 6 y 9 meses), mientras que 40% tardó más de seis meses (entre 7 y 12 meses el 24%; más de un año el 6% y nunca el 9%).

Los especialistas a los que fueron derivados y que participaron inicialmente en el proceso diagnóstico son mayoritariamente los pediatras

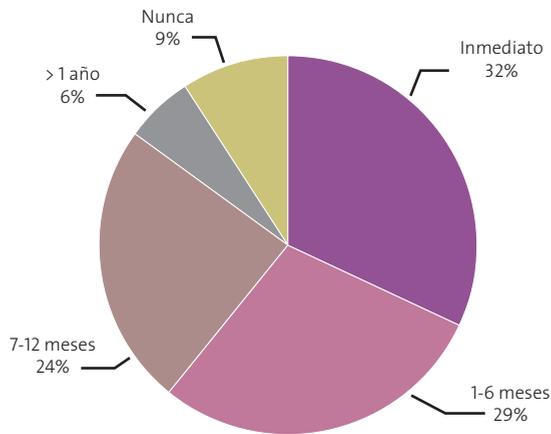


Figura 5.26. Tiempo transcurrido entre primera consulta y derivación al especialista

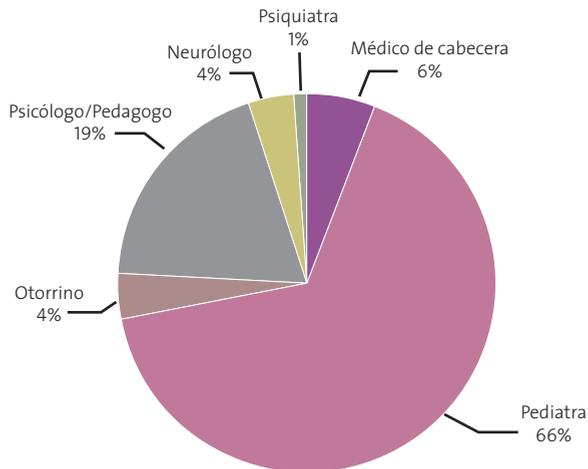


Figura 5.27. Primeros especialistas que participaron en el proceso

(66%), seguidos de psicólogos y/o pedagogos (19%). En menor medida participaron otros especialistas (neurólogos, otorrino-foniatras, psiquiatras, médico de cabecera, logopedas, maestros...).

El primer diagnóstico se hizo a partir de los 12 meses. Casi el 70% reciben el primer diagnóstico antes de los 3 años (12% a los 12-18 meses; 20% a los 19-24 meses, y el 37% entre los 25-36 meses), el 21% entre los 3 y los 5 años y el 10% entre los 6 y 9 años.

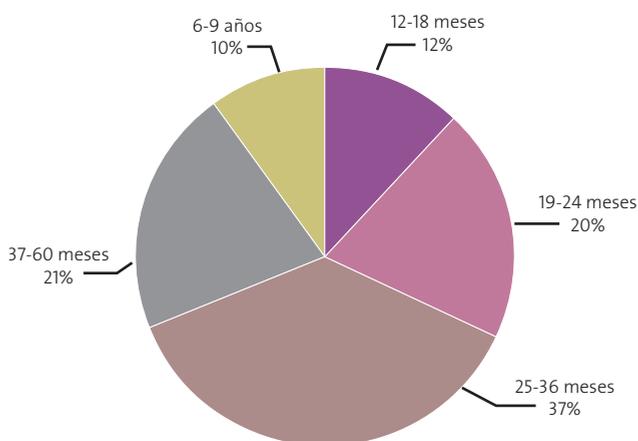


Figura 5.28. Edad del primer diagnóstico

No en todos los casos el primer diagnóstico fue de TEA o TGD. El 16% no recibió ningún diagnóstico concreto después del proceso y solo el 30% fue diagnosticado la primera vez de TEA; el 18% de TGD; el 4% de Trastorno de Asperger; el 1% de TDAH y un 31% recibieron diagnósticos diferentes que no se correspondían con ningún trastorno válido según criterios de los manuales al uso.

El primer diagnóstico (Figura 5.29) es realizado por diferentes profesionales, la mayoría neurólogos (27%) y psicólogos (25%), seguido de pediatra, y pedagogo (16% cada uno), psiquiatra y médico de cabecera (2% cada uno). El 9% no identifica qué especialista lo hizo. Dichos especialistas pertenecían al ámbito de la sanidad privada en su mayoría (63%); el 37% acudió a servicios de la red pública. El 52% de los diagnósticos se realizaron

en la isla de Gran Canaria; el 32% en Tenerife; el 6% en Lanzarote y el 10% restante fuera de Canarias.

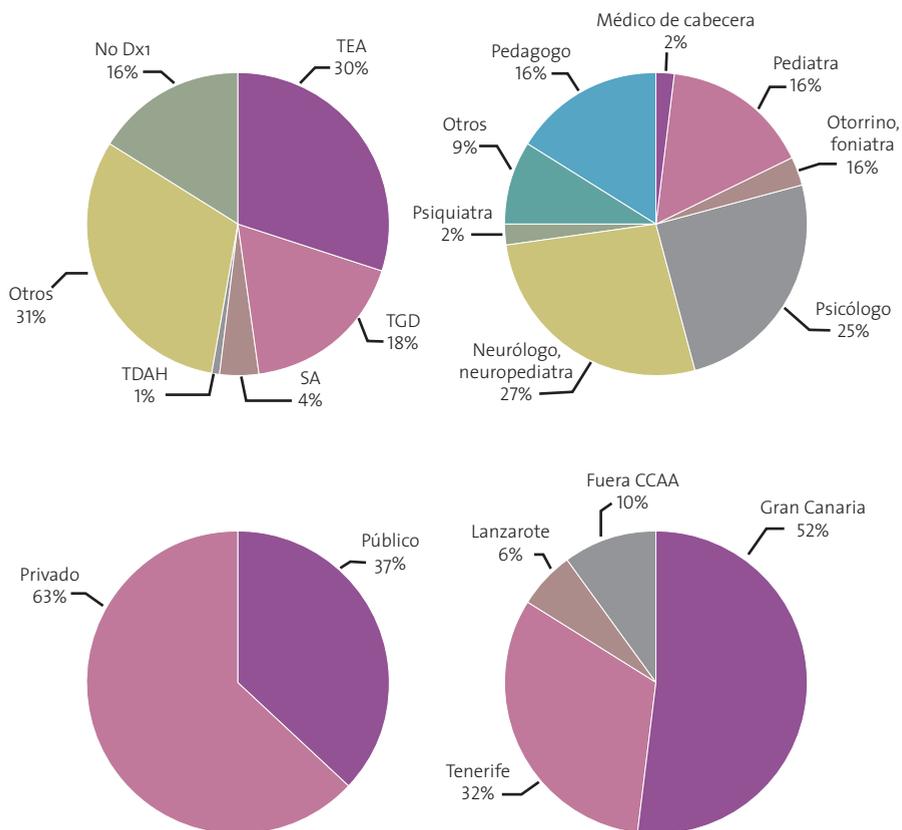


Figura 5.29. Primer proceso diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización

El 41% de las familias reciben un segundo diagnóstico (Figura 5.30). Los que lo hacen, el 25% son TEA, 6% Trastorno de Asperger, 4% TGD y un 24% otros que no se corresponden con ningún trastorno válido según criterios diagnósticos oficiales. Estos segundos diagnósticos provienen de psicólogos (45%), neurólogos (24%), otorrino/foniatras (9%), psiquiatras (7%), pedagogos (5%) y un 5% no especificado. Dichos especialistas siguen perteneciendo al ámbito de la sanidad privada en su mayoría (67%) y en

menor medida a la pública (33%). El lugar del diagnóstico se mantiene más o menos estable, realizándose el 52% en la isla de Gran Canaria; el 34% en Tenerife; el 6% en Lanzarote y el 8% restante fuera de Canarias.

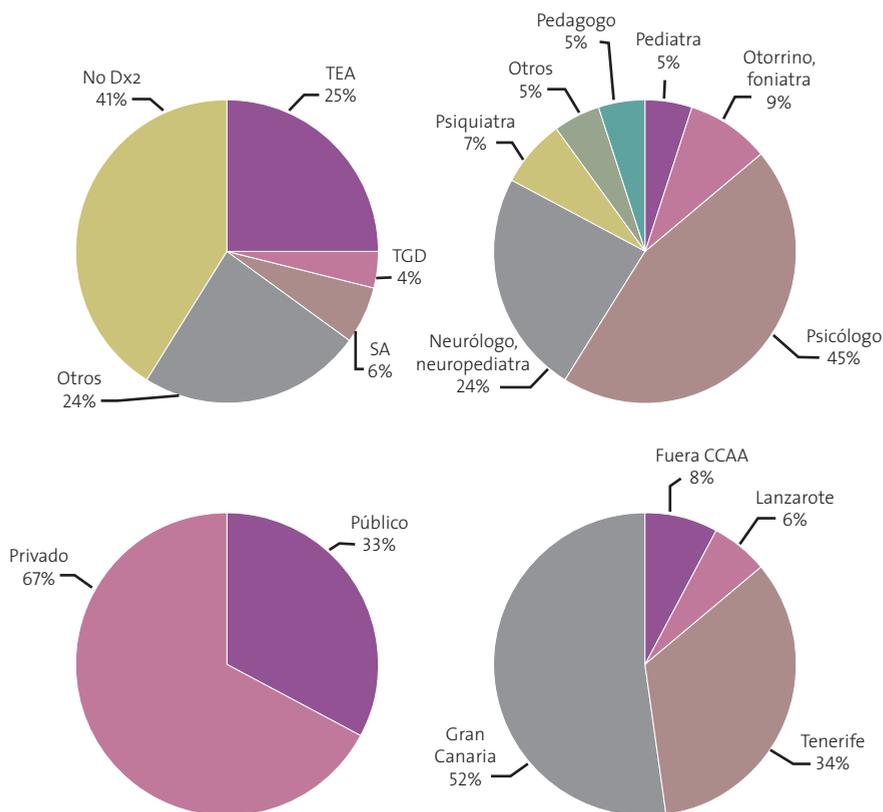


Figura 5.30. Segundo diagnóstico recibido: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización

Respecto al tercer diagnóstico (Figura 5.31), es recibido solo por el 38% de las familias. De ellos, el 18% son TEA, el 6% TGD y un 14% otros que siguen sin corresponder con ningún trastorno válido según criterios diagnósticos oficiales. Estos terceros diagnósticos provienen de psicólogos (36%), neurólogos (16%), pediatras (12%), otorrino/foniatras (8%), psiquia-

tras (8%), pedagogos (8%) y un 12% no especificado. Se reduce ligeramente la intervención de la sanidad privada (52%) y aumenta en la misma medida la pública (48%). El diagnóstico se reparte casi a partes iguales entre las dos islas capitalinas, Gran Canaria (47%) y Tenerife (40%); el 10% se realizan en Lanzarote y el 3% restante fuera de Canarias.

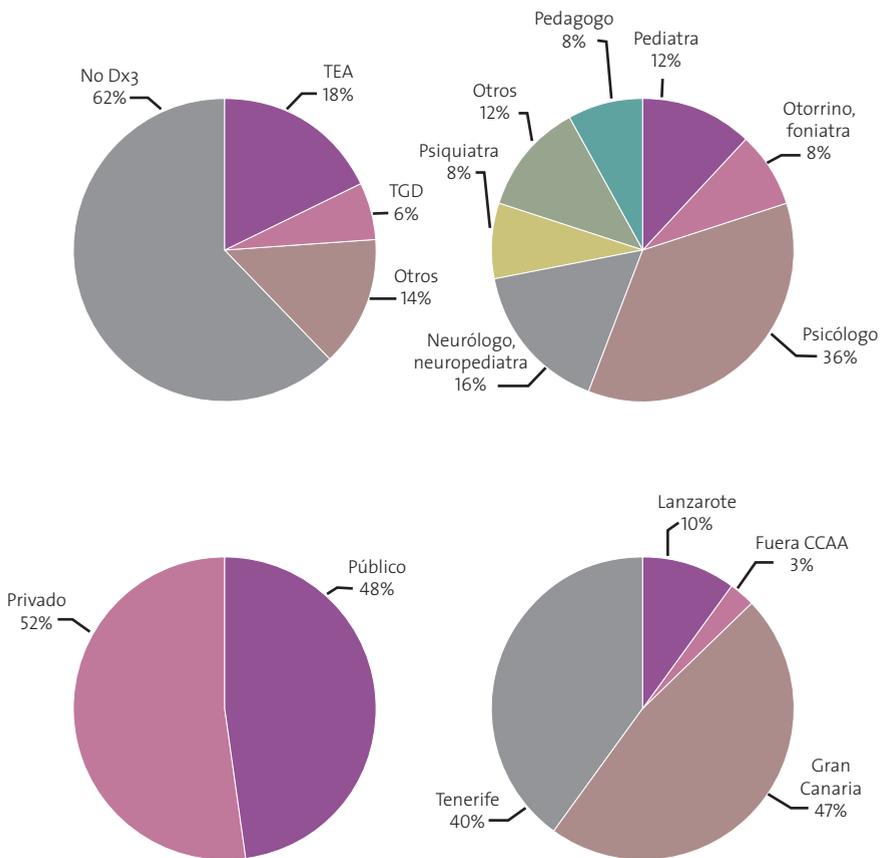


Figura 5.31. Tercer diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización

El 69% de las familias no recibe un cuarto diagnóstico (Figura 5.32). Del 31% que lo recibe, el 14% son TEA, el 6% TGD y el 1% Trastorno de Asperger y permanece un 10% con otros diagnósticos que siguen sin corresponder

con ningún trastorno válido según criterios diagnósticos oficiales. En este caso, los diagnósticos provienen de psicólogos (53%), neurólogos (21%), pedagogos (11%), otorrino/foniatras (5%), psiquiatras (5%), y un 5% no especifican el especialista responsable del diagnóstico. La intervención de la sanidad pública (60%) supera por primera vez a la privada (40%). El diagnóstico vuelve a ser más alto en Gran Canaria (52%) que en Tenerife (40%); el 8% se realiza fuera de Canarias.



Figura 5.32. Cuarto diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización

Reciben el quinto diagnóstico (Figura 5.33) 14 familias, de las cuales, 8 tienen TEA (11%), 5 tienen TGD (7%) y 1 tiene otro diagnóstico (2%). En este caso, los diagnósticos provienen de psicólogos o pedagogos (64%), neurólogos (9%), psiquiatras (9%), y un 18% que no se especifica la especialidad responsable del diagnóstico. La intervención de la sanidad pública (36%) vuelve a ceder terreno a la privada (64%). El diagnóstico se realiza exclusivamente en las islas capitalinas Gran Canaria (57%) y Tenerife (43%); el 10% se realiza fuera de Canarias.

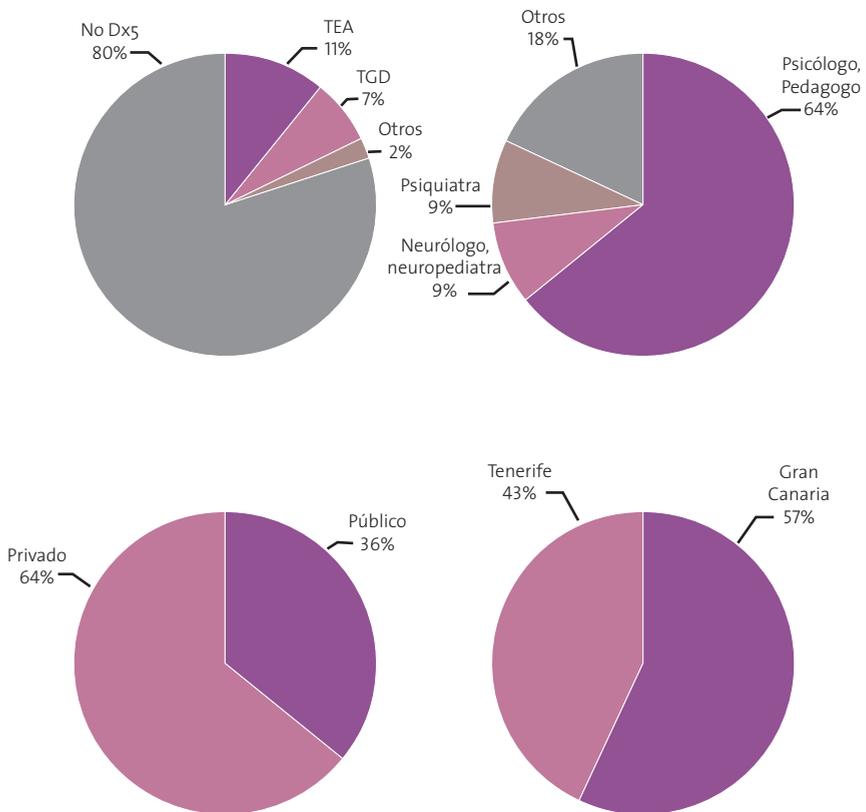


Figura 5.33. Quinto diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización

Analizados todos los datos (Figura 5.34), más de la mitad de los de la muestra, fueron diagnosticados de TEA antes de los 2 años de edad; el 31% entre los 2 y los 4 años; el 12% entre 4 y 7 años y el 3% después de los 7 años. Las primeras sospechas aparecen a los 23,72 meses de edad de media, pero lo más frecuente es que ocurran a los 18 meses ( $Mod=18$ ). El tiempo transcurrido entre las primeras sospechas y la primera consulta es una media de tres meses y medio, pero lo más frecuente es que sea inmediato (menos de un mes). Y el tiempo transcurrido entre la primera consulta y el primer diagnóstico es de 10 meses. La media para obtener el primer diagnóstico específico de TEA está en 39,71 meses, aunque lo más frecuente es que ocurra a los 36 meses. La *demora familiar*, o tiempo transcurrido entre las primeras sospechas y la primera consulta debida a esas sospechas (Hernández et al., 2005) es de 2,42 meses. La *demora médica*, o tiempo transcurrido desde que la familia consulta por primera vez

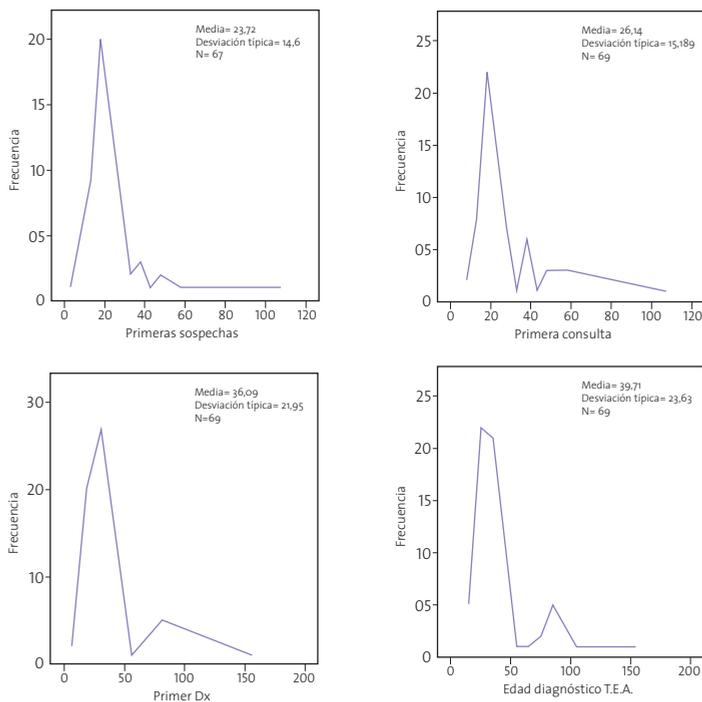


Figura 5.34. Demora diagnóstica

sus sospechas hasta que reciben el diagnóstico de TEA, es de 13,57 meses. Por tanto la *demora* diagnóstica sería de 16 meses.

El diagnóstico es un proceso multidisciplinar. De ahí se pregunte a la familia el tipo de pruebas realizadas a sus hijos durante dicho proceso. Se pregunta a los padres por las pruebas realizadas y el momento en el que se hicieron (antes, durante o después de recibir el diagnóstico de TEA) (Figura 5.35). Hay grupos de niños que no informan de la realización de pruebas de ningún tipo (pruebas de audición y visión, 8%; pruebas metabólicas y genéticas, 18%; pruebas psicológicas, 23% y pruebas de neuroimagen, 16%). Las pruebas de audición y visión se realizan la mayor parte antes de recibir el diagnóstico (63,4%), al igual que las metabólicas y genéticas (43,4%) y las de neuroimagen (42,3%). Las pruebas psicológicas se hacen antes (36,6%) y durante (32,4%) el diagnóstico en su mayoría.

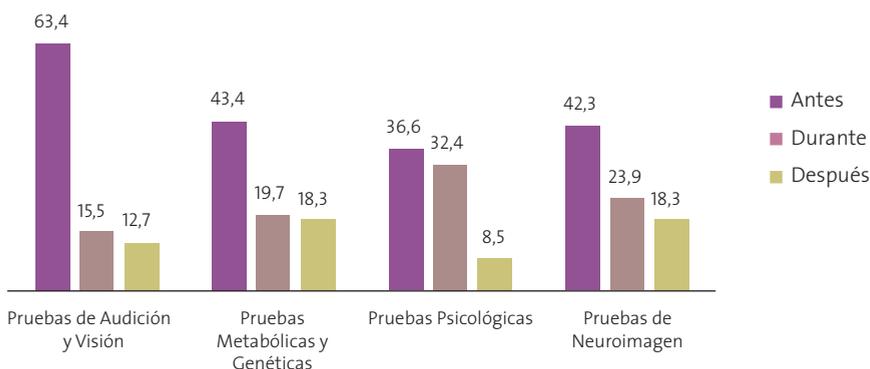


Figura 5.35. Momento de la realización de las pruebas

Todo proceso diagnóstico termina con la emisión del informe escrito donde se detallan las pruebas pasadas y la conclusión diagnóstica. En este caso, el 16% de las familias no ha recibido nunca un informe escrito con el diagnóstico (Figura 5.36), quizá sean las mismas familias que dicen no haber recibido asesoramiento después del mismo (Figura 5.40).

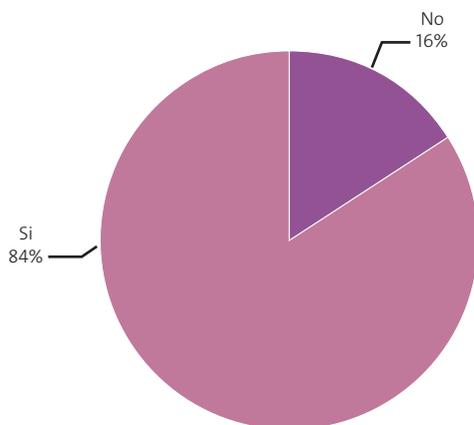


Figura 5.36. Informe escrito recibido

Se pregunta a las familias si recibieron información y asesoramiento sobre diferentes aspectos por parte de quién hizo el diagnóstico y si esa información fue útil o no. Más de la mitad (58%) contestan que sí fue útil y el resto (42%) que no fue útil por tres motivos principalmente: desconocimiento de la cuestión por los propios profesionales, información escasa, poco clara y no actualizada, y tiempo de dedicación insuficiente.

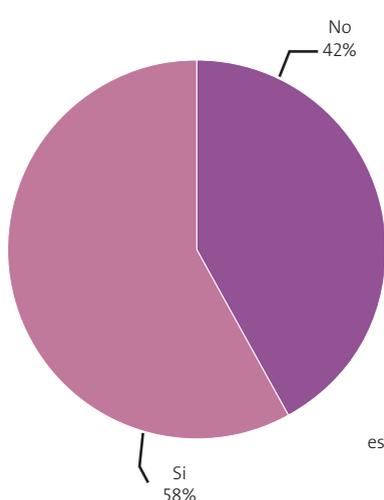


Figura 5.37. Utilidad de la información recibida

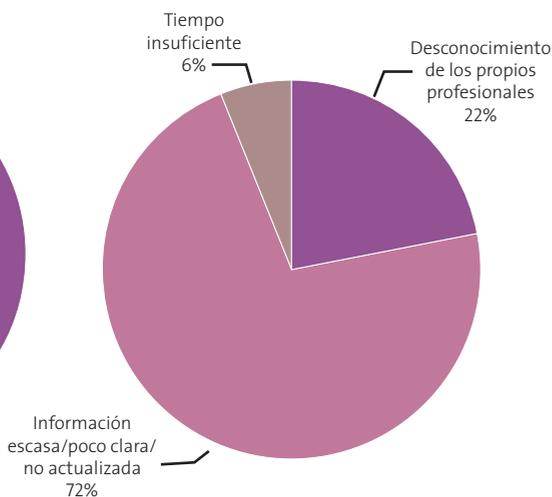


Figura 5.38. Motivos de falta de utilidad

El tipo de información que recibieron estaba relacionada con necesidades médicas y educativas en igual medida (42% cada una), sociales (12%) y materiales (4%).

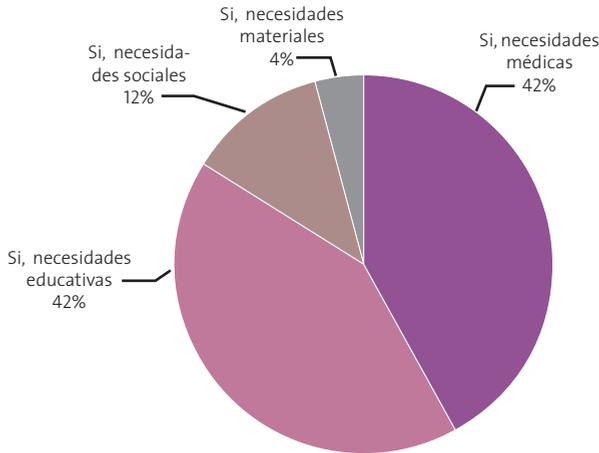


Figura 5.39. Tipo de asesoramiento recibido

Se solicita que valoren mediante una escala subjetiva (muy bueno, bueno, regular, deficiente) cuatro aspectos del proceso diagnóstico: tiempo de espera, trato recibido, comunicación del diagnóstico y asesoramiento. El tiempo de espera es el aspecto valorado más negativamente (29,6%), mientras que los mejores valorados son el trato recibido (22,5% bueno y 15,5% muy bueno) y la comunicación del diagnóstico (22,5% buena y 14,1% muy buena).

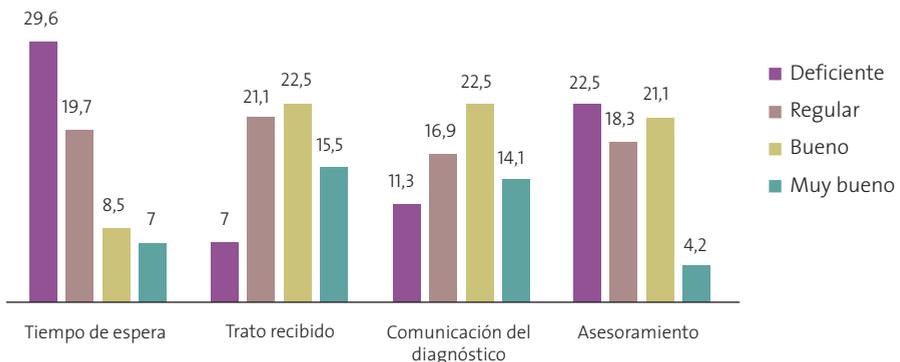


Figura 5.40. Valoración del proceso diagnóstico

Se valora, mediante una escala de 0 a 10, la importancia que tienen esos mismos aspectos para llevar a cabo un buen proceso. Son valorados con una puntuación de 10 el tiempo de espera (23%), el trato recibido (23%), la comunicación del diagnóstico (29%) y el asesoramiento (27%).

Por último, se pide a las familias que hagan propuestas de mejora. Se pueden resumir en 5 grupos por este orden de preferencia: 1º reducir listas de espera, 2º ayudas económicas, 3º formación de profesionales, 4º organización de recursos y 5º divulgación.

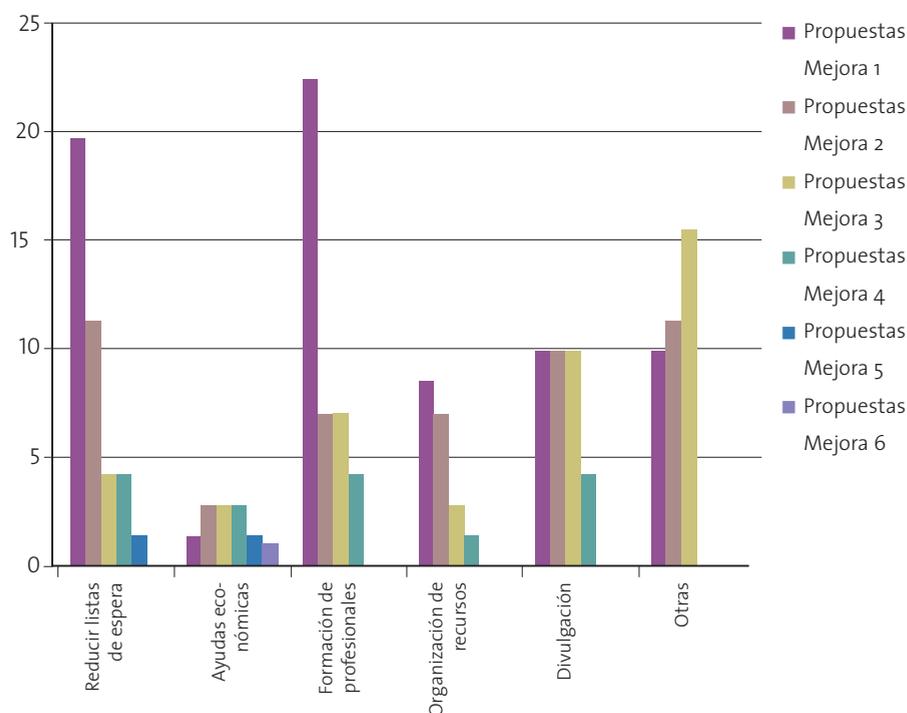


Figura 5.41. Propuestas de mejora

### 4.3. Opinión de las familias acerca de la investigación

El cuestionario empleado en esta ocasión tiene como objetivo conocer la opinión de las familias acerca de su participación en programas de investigación que requieren de su colaboración y la de su hijo con autismo. Los

supuestos planteados son participar en: 1) un registro de casos; 2) tests o pruebas psicológicas; 3) terapias educativas; 4) dietas; 5) medicamentos; 6) pruebas de neuroimagen; 7) banco de muestras, y 8) donación de órganos.

Inicialmente se explica qué es un “Registro de Casos”, quiénes son las personas autorizadas a consultar los datos allí incluidos previa autorización del organismo encargado de vigilar y proteger esos datos, y bajo qué condiciones pueden ser usados. También se explican los requisitos que exige toda investigación, resaltando la importancia del *consentimiento informado* previo a todo proceso de investigación, en el cuál se informa de las condiciones de participación, beneficios y objetivos de la misma.

El 57% de las familias no están dispuestas a participar en un registro de casos a nivel nacional.

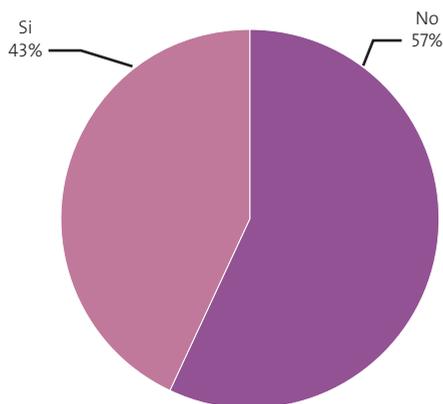


Figura 5.42. Disposición a participar en un registro de casos

Las que sí están dispuestas la harían bajo condiciones de confidencialidad (37%), que no sea peligroso para su hijo (27%), que estén bien informados y no sean una pérdida de tiempo (12% cada una) y que sea beneficioso para el colectivo (6%).

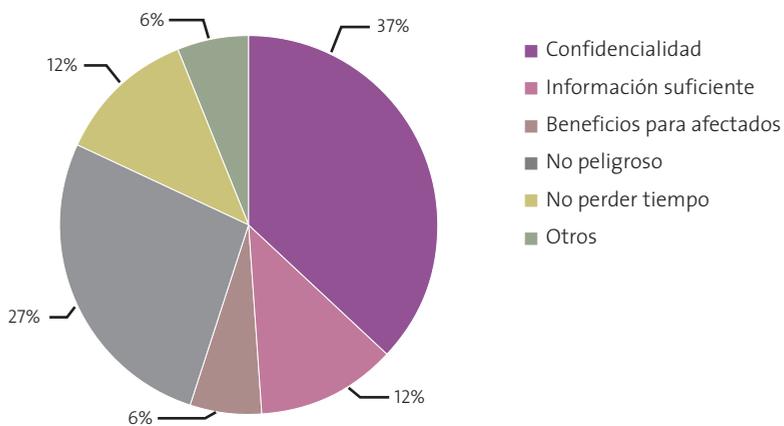


Figura 5.43. Condiciones para participar en un registro de casos

Las siguientes preguntas acerca de su participación se hacen explicando que se trata de una investigación que no repercute directamente en la mejora de su calidad de vida a corto plazo sino en mejoras sobre el conocimiento del trastorno. Así, preguntados por la participación en tests o pruebas psicológicas, solo el 13% no participaría, el 32% sí lo haría y más de la mitad lo haría bajo determinadas condiciones.

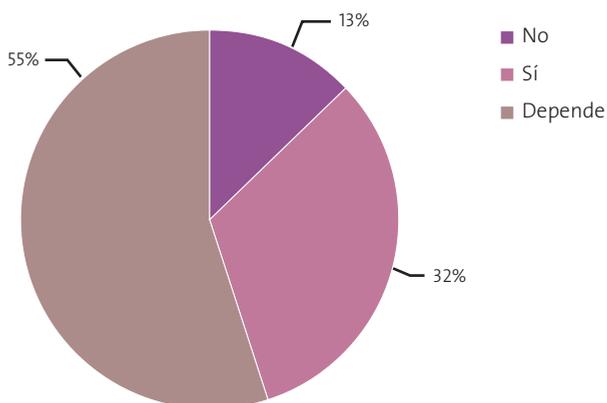


Figura 5.44. Participación en tests o pruebas psicológicas

Las condiciones exigidas para su participación son: que no sea peligroso ni le haga sentir mal (42%), que no le hagan perder mucho tiempo (23%), que informen suficientemente (12%), que haya total confidencialidad (7%) que sea beneficioso para el colectivo de afectados (2%) y el 14% no especifica las condiciones.

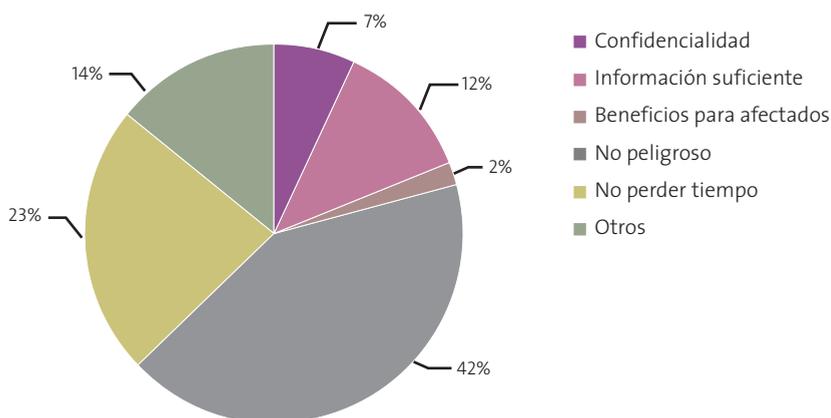


Figura 5.45. Condiciones de participación en tests o pruebas psicológicas

Resultados muy similares se obtienen al preguntar por la participación en nuevas intervenciones pedagógicas (Figura 5.46), con un 55% que la haría bajo las siguientes condiciones: que no sea peligroso ni le haga sentir mal (40%), que informen suficientemente (27%), que no le hagan perder mucho tiempo (13%), que haya total confidencialidad (7%) y otras condiciones no especificadas (13%).

Al preguntar por la participación en dietas alimenticias, y se pone como ejemplo las dietas sin gluten y sin caseína, aumenta el número de familias que no participarían (34%) porque dicen “que no funcionan” (29%), y baja el número de las que lo harían bajo determinadas condiciones (26%) que refieren de no peligrosidad (26%), si recibieran la información suficiente (11%) y hay un grupo numeroso que no las especifican (34%). Casi la mitad, un 40% de la familias sí estaría dispuesta a participar en dietas alimenticias.

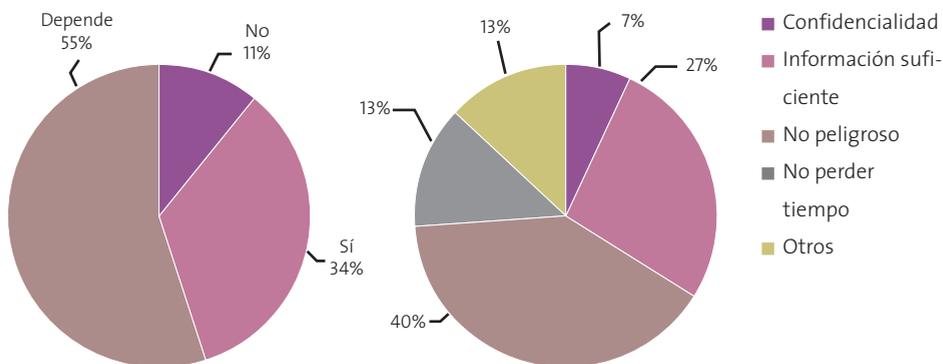


Figura 5.46. Participación en nuevas intervenciones pedagógicas y condiciones

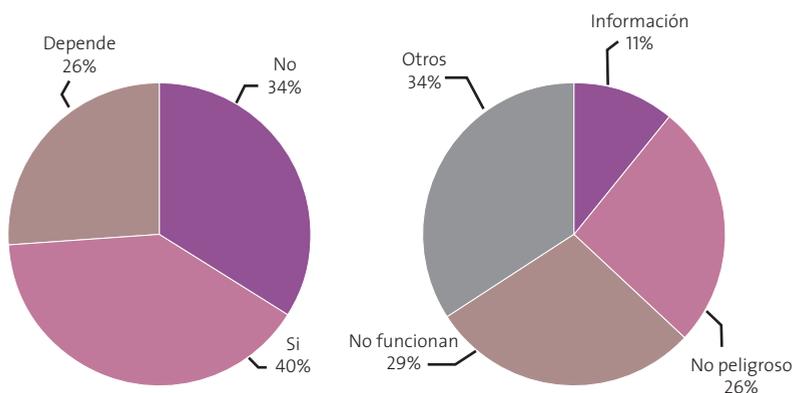


Figura 5.47. Participación en dietas alimenticias y condiciones

La situación cambia cuando preguntamos por investigaciones relacionadas con medicamentos. Solo el 7% estaría dispuesto a colaborar sin condiciones mientras que el 54% no lo haría bajo ninguna condición. El 39% pone como condiciones para su participación, aunque el 29% sigue pensando que no funcionan, más de la mitad (56%) exigen que no sean peligrosas y que se informe suficientemente (8%).

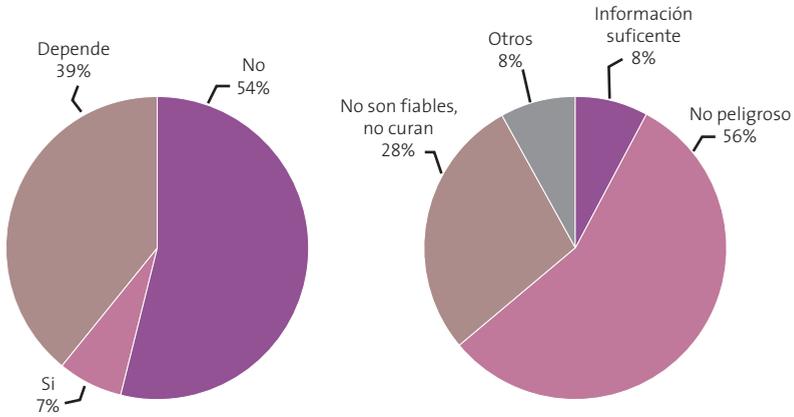


Figura 5.48. Participación en investigación con medicamentos y condiciones

Si la participación implica la realización de pruebas de neuroimagen, por ejemplo, escáner, radiografías, electroencefalogramas, etc. (Figura 5.49), son pocas las familias que participarían (19%), la mayoría no lo harían (36%) o lo harían bajo determinadas condiciones: que no sea peligroso (32%) o desagradable para el niño (32%), que estén bien informados (14%), total confidencialidad (4%) y que aporte beneficios para afectados (4%) y otras condiciones no especificadas (7%) (Figura 5.50).

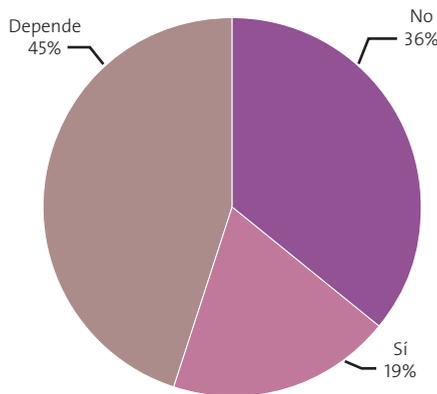


Figura 5.49. Participación en pruebas de neuroimagen

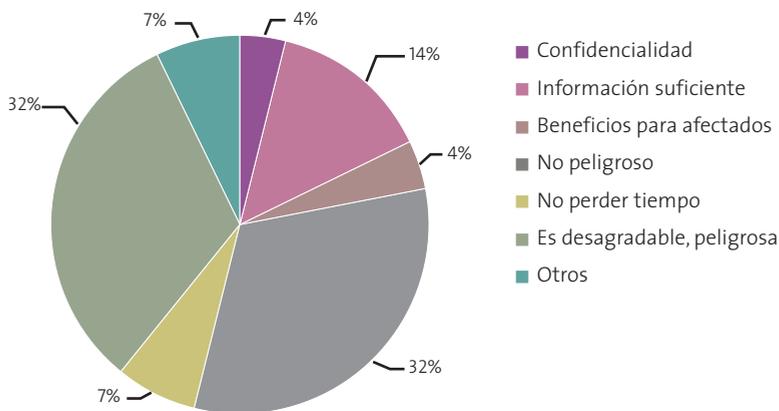


Figura 5.50. Condiciones de participación en pruebas de neuroimagen

La predisposición a participar en un banco de muestras de sangre de ámbito nacional es buena, estando a favor un 42% y a favor con condiciones un 36% de las familias (Figura 5.51). Las condiciones que ponen son que no sean peligrosas ni provoquen estrés (26%), que cojan las muestras en los procedimientos habituales sin tener que hacer extracciones extras (22%), confidencialidad (15%) y la cuarta parte no especifican las condiciones (26%) (Figura 5.52).

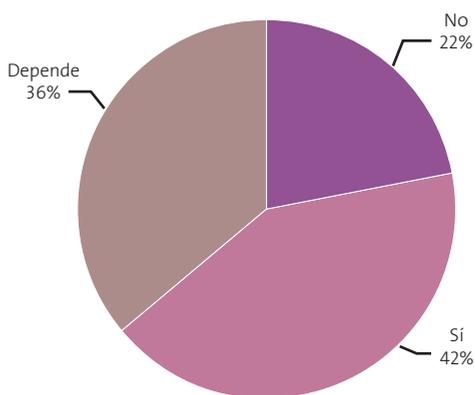


Figura 5.51. Participación en un banco de muestras de sangre

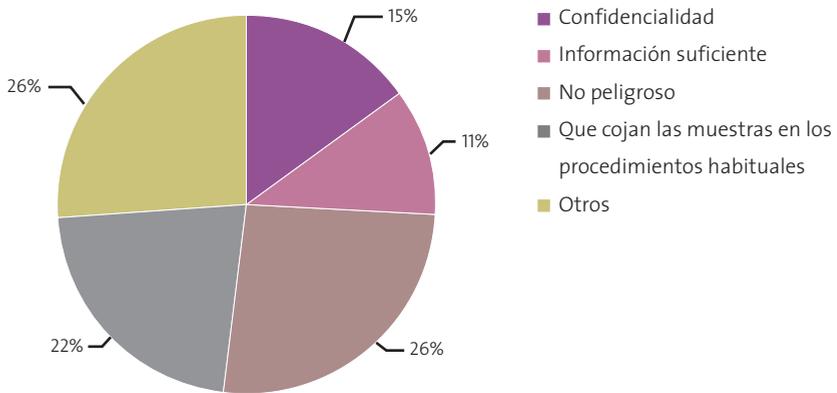


Figura 5.52. Condiciones de participación en un banco de muestras de sangre

Se plantea por último la disposición a donar órganos en caso de muerte natural o por accidente (Figura 5.53). El 29% estaría dispuesto a hacer la donación sin condiciones. El 45% no lo haría por cuestiones morales (27%) o porque no lo tienen claro o es un tema del que prefieren no hablar (23%). El 26% lo haría siempre que fuese beneficioso para los afectados (23%) o bajo condiciones de confidencialidad (4%). Sigue el grupo (23%) que no especifica condiciones) (Figura 5.54).

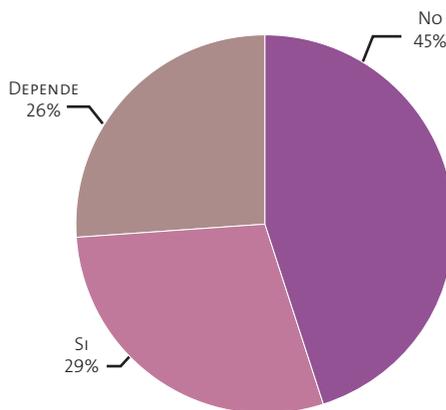


Figura 5.53. Participación en un banco de muestras de órganos

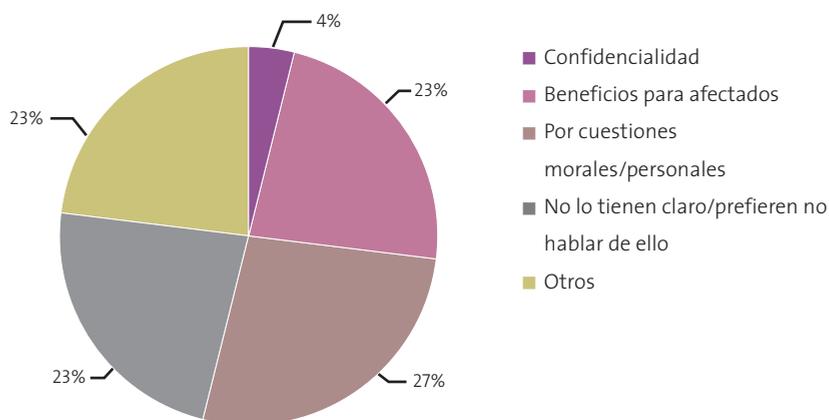


Figura 5.54. Condiciones de participación en un banco de muestras de órganos

## 5. DISCUSIÓN

La muestra sobre la que se hace la encuesta tiene una edad entre 2 y 27 años. Los datos están influidos directamente por la edad, por ejemplo, todos los casos viven con sus padres en el domicilio familiar, no haciendo uso de hogares o residencias, recurso con el que no cuenta la comunidad canaria en el momento de la encuesta. La edad también influirá en la demora diagnóstica, ya que la mitad de ellos han sido diagnosticados en los últimos años.

Es por tanto un dato que puede sesgar las conclusiones pero por otro lado es positivo porque nos informa de mejoras en los últimos años.

Inicialmente recurrimos a las asociaciones porque pensamos que en Canarias el movimiento asociacionista era grande y podríamos encontrar respuesta. La respuesta fue mayoritaria en dos de ellas: APANATE, con 28 cuestionarios, dedicada exclusivamente a las personas con TEA, y ADIS-LAN, con 10 cuestionarios, cuyo ámbito se amplía a la discapacidad pero presta sus servicios a la población infantil con TEA de Lanzarote a través de su centro de atención temprana. Algunas asociaciones nos informan que están cansados de participar en estudios de investigación y no recibir nada a cambio, ni siquiera los resultados. Otras no prestan mucha atención

y aunque quieren colaborar, se les olvida. Y otras, ni siquiera dan motivos, simplemente no colaboran. La única asociación que contempla de forma explícita la investigación en sus objetivos es ASPERCAN (4 cuestionarios). Quizá hay poca conciencia de la importancia que tiene la investigación para la mejora en la atención integral de las personas con TEA y sus familias.

Si comparamos el grado de satisfacción de las familias con los servicios prestados por organismos públicos y por asociaciones, vemos que las asociaciones aprueban de sobra, pues los servicios prestados se centran en apoyos directos, es decir, aportación de información, apoyos sociales, psicológicos y educativos. Investigaciones recientes informan que las familias buscan apoyos (Banach et al., 2010; Cassidy et al., 2010; Ellis et al., 2002) y analizan los efectos positivos de los grupos de apoyo en la salud mental y en la calidad de vida (Mandell y Salzer, 2007; Shu y Lung, 2005) y quizá es eso precisamente lo que las asociaciones canarias están ofreciendo: sirven como grupo de apoyo para las familias y las personas con TEA, en forma de actividades de “respiro familiar” durante los fines de semana y vacaciones, reuniones informales de padres y madres que hacen las funciones de “grupos de apoyo”, terapias alternativas como montar a caballo, musicoterapia, y en algunos casos ofrecen terapias psicopedagógicas, logopédicas y de psicomotricidad, pero dependen de subvenciones públicas que no siempre llegan. Esto provoca tres situaciones, la primera, que las familias hacen frente al coste económico de las mismas, segunda, el servicio queda en manos de voluntariado (normalmente estudiantes universitarios con muy buena voluntad pero si formación suficiente) y, tercero, que se suspendan los servicios hasta la renovación de las ayudas. Quizá sería el momento de plantear un estudio de necesidades de las asociaciones de familiares, tal y como plantean estudios ya realizados sobre necesidades (Campbell y Figueroa, 2001; Ellis et al., 2002) y calidad de vida (Canal et al., 2010). Así las asociaciones estarían en condiciones de exigir su cumplimiento por parte de las administraciones públicas responsables, ya sean educativas, sanitarias, económicas, servicios sociales, o las que en su caso estén implicadas.

Uno de los aspectos que más preocupa, son los resultados sobre la “economía” de la familia. Si al impacto emocional del diagnóstico se suma la

sobrecarga económica es lógico pensar que la familia se enfrenta a mayores problemas a la hora de afrontar la nueva situación (Waltz, 2002). Salvo 4 familias, el resto considera que hace un esfuerzo económico mayor o mucho mayor como consecuencia de tener un hijo con TEA. Solo reciben ayuda directa por minusvalía la mitad de las familias. El no tener minusvalía podría obedecer a diferentes causas. Sabemos de familias, aunque pocas, que no quieren solicitar dicho reconocimiento pensando en el futuro de su hijo. En otras ocasiones, se trata de personas diagnosticadas de trastorno de Asperger (SA) o autismo de alto funcionamiento (AAF) que no alcanzan los mínimos exigidos por los baremos oficiales. Y por último, podría ser por la baja edad de la muestra empleada (el 41% tiene menos de 6 años) que hace que aún no les hayan visto en los equipos de valoración (listas de espera interminables) o al ser pequeños no alcancen tampoco los mínimos exigidos para conceder la minusvalía, al igual que los diagnosticados de SA o AAF.

Nos preguntamos qué ocurre con esas familias que sí consideran que tienen que hacer un esfuerzo económico mayor. Ese esfuerzo repercutirá notablemente en la calidad de vida de los padres, de los hermanos, incluso del resto de la familia más extensa (abuelos, tíos...) tal y como afirman muchas familias. Las familias informan que en ocasiones, reciben otras ayudas derivadas del trabajo de sus padres (por ejemplo, si pertenecen al cuerpo de funcionarios, hay ayudas a través de la mutualidad). Hay otro grupo de familias que dice recibir ayudas de la administración autonómica (Consejería de Educación) para completar su educación con tratamientos psicopedagógicos y logopédicos fuera del centro escolar. Estos datos no quedan contabilizados en las encuestas pero sería bueno obtener información sobre ello para poder informar correctamente a las familias y asociaciones.

La pregunta sobre los ingresos económicos de la familia no era obligatoria y 22 familias no respondieron a ella. De las que sí lo hicieron, la mitad está por debajo de los 21.000 euros, y más de la mitad de las familias están compuestas por 4 ó 5 miembros, difícilmente estas familias podrán hacer frente a los gastos que ocasiona la presencia del autismo en la misma si no reciben ayudas económicas; quizá sean ellas las que dicen que sí reci-

ben esas ayudas. No obstante, todas ellas deberían recibir ayudas para cubrir las nuevas necesidades consecuencia directa de la aparición de un hijo con autismo en la familia, pues el proyecto de vida que se tenía con anterioridad se ve alterado en su totalidad y quizá no debería ser así si se contara con los apoyos necesarios (todos ellos tienen un coste económico).

El mayor gasto está ocasionado por los tratamientos especiales que necesitan sus hijos y no son realizados por organismos públicos, como es el caso de las “terapias”. Las terapias incluyen los tratamientos, individualizados en su mayoría, realizados por psicólogos, maestros de educación especial, pedagogos, logopedas y psicomotricistas. Estos tratamientos están a cargo de las asociaciones (cuando hay subvención de la administración pública) y de empresas privadas (gabinetes de psicología, de pedagogía, de logopedia) cada vez más numerosas y no siempre especializadas correctamente.

En ocasiones las madres dejan de trabajar fuera de casa para hacerse cargo de la crianza de su hijo, hecho que repercute, no solo en la economía familiar sino también en la salud física y mental de la madre (Allik et al., 2006; Meirsschaut et al., 2010; Montes et al., 2007). Es la madre la que sigue apareciendo como cuidadora principal, sola la mayoría de los casos, o compartiendo crianza con el padre, que solo en 4 casos es él el único responsable. La ratio por sexo en este grupo de encuestados es de 3:1, ligeramente inferior a la establecida por Autismo-Europa (2000) de 4:1 y 3,7:1 en el estudio previo en España (GETEA, 2003b). Hay consenso internacional en cuanto a la ratio de 3:1 (tres varones por cada mujer).

Es de suma importancia que tengamos presente siempre el riesgo estimado de tener un hijo con autismo en aquellas familias donde ya existe un miembro con TEA (Ritvo et al., 1989), a la hora de dar un consejo genético a las familias, cada vez más solicitado (Selkirk et al., 2009). En nuestros encuestados, el riesgo estimado es un 10%, con 7 familias en las que hay otros miembros con TEA, primos y hermanos, confirmando los datos de investigaciones previas (Ritvo et al., 1989).

Agrupamos a los participantes en franjas de edad coincidentes con las etapas escolares para una comparación más fácil (Figura 5.55). Un grupo

de niños que acuden a guardería, escuela infantil o Centro de Educación Infantil (de 0 a 6 años); otro grupo que está escolarizado en Centros de Educación Primaria (de 7 a 12 años); otro grupo escolarizados en la etapa de Educación Secundaria (13 a 18 años). Y el último, personas mayores de 18 años. Casi la mitad de los participantes (41%) tiene seis años o menos. Le sigue el grupo de 7 a 12 años, con un 36% de la muestra. En cuanto a la escolarización, en el grupo “otros” están incluidos niños menores de tres años no escolarizados; mayores que no acuden a ningún servicio educativo y una joven de 20 años que está en la Universidad. Sorprende ver el número tan alto de niños en CEIP sin apoyo. Al ser la etapa de educación infantil una etapa de escolarización no obligatoria, la mayoría de los niños de ese grupo pueden no recibir apoyos por ese motivo, probablemente muchos lo reciben fuera del centro escolar en organizaciones privadas, y los que no tienen condiciones para estar sin apoyos en el aula ordinaria, están en Centros de Educación Especial (CEE). En Enseñanza Secundaria, son muchos menos los alumnos que allí se encuentran, con y sin apoyo. Los niños que llegan a la Enseñanza Secundaria, suelen ser niños con trastorno de Asperger o autismo de alto funcionamiento, que requieren atención más psicológica que educativa y que, al igual que ocurre con la atención a los menores de 6 años, es prestada habitualmente fuera del colegio y en la mayoría de ocasiones desde organismos privados.

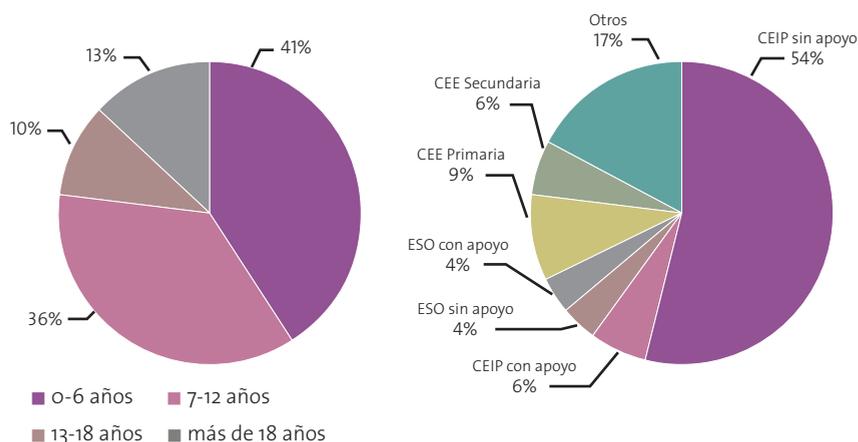


Figura 5.55. Edad y tipo de escolarización

Si la atención temprana precoz es decisiva para un buen pronóstico (Millá y Mulas, 2009) y se lucha por conseguir un diagnóstico temprano para poder planificar una intervención temprana e integral (Zwaigenbaum, 2010), quizá deberíamos plantearnos la obligatoriedad de la escolarización antes de los seis años, pues entre otros aspectos, en la etapa de educación infantil se trabajan el desarrollo socioemocional, la comunicación y el lenguaje, y el desarrollo comportamental. Como adelanto, uno de los objetivos del segundo estudio aquí presentado (capítulo 6), es la intervención precoz desde el momento de la detección, y para ello intentamos que las guarderías municipales y los gabinetes de atención temprana de los municipios que disponen de ellos, den preferencia a los niños diagnosticados con TEA. Debemos por tanto luchar por una intervención temprana para mitigar los daños que puede provocar la aparición del deterioro cognitivo posterior (Bryson, Rogers y Fombonne, 2003; Canal et al., 2006; Thurm, Lord, Lee y Newschaffer, 2007).

Las familias canarias no tienen que desplazarse para hacer el diagnóstico de su hijo. Esto es una buena noticia. Sí hay desplazamientos entre islas y se podría pensar que siempre ocurren de islas menores a islas capitalinas, aunque quizá la muestra no sea suficientemente extensa y variada para poder afirmarlo con total seguridad. Sí podemos afirmar que los desplazamientos a la península existen en menor medida, y poco a poco van disminuyendo, de ahí que pensemos que en la comunidad canaria existen recursos humanos suficientes para poder llevar a cabo un proceso de diagnóstico, aunque estén centralizados en las islas capitalinas. El cambio de domicilio una vez recibido el diagnóstico tampoco fue necesario en la mayoría, de ahí que pensemos que los recursos para la intervención también existen en nuestra comunidad y las familias no consideran necesario ir a buscarlos a otro lugar.

Sin embargo, aunque los recursos existen (tanto para diagnóstico como para la intervención posterior), es posible que no todas las personas tengan acceso a ellas por el coste que supone. Inicialmente, las familias recurren a la asistencia sanitaria privada, más que a la pública, como consecuencia, en primer lugar, de no encontrar respuesta en la pública y, en segundo lugar, de las largas listas de espera. Esto conlleva un aumento en el esfuerzo

económico de las familias, lo cual nos lleva a plantearnos la necesidad de crear un servicio especializado y eficaz para el diagnóstico. Lo veremos en el siguiente capítulo.

Respecto a la demora en el diagnóstico, desde que se producen las primeras sospechas hasta que se obtiene el primer diagnóstico de TEA, pasan 16 meses, lo que significa que la demora se ha reducido considerablemente en comparación con otros estudios (Hernández et al., 2005; Howlin y Moore, 1997; Siklos y Kerns, 2007). Algunos estudios (Diez et al., 2005; GETEA, 2004a) apuntaban tímidamente la tendencia a disminuir la demora diagnóstica en los últimos años hasta los 18 meses. Sí es cierto, como decíamos antes, que trabajamos con una muestra relativamente joven, pero podemos interpretarlo como un hecho positivo, y es que en nuestra comunidad autónoma se diagnostica TEA a una edad media de 36 meses de edad, muy lejos de esos 6 años (Howlin et al., 1997), incluso de los 52 meses de estudios más recientes (Hernández et al., 2005). No hemos diferenciado diferentes tipos de TEA porque la edad media de los participantes no era suficiente para obtener ese dato con seguridad, ya que el Trastorno de Asperger es difícil de diagnosticar con seguridad antes de los 5 ó 6 años.

Lo más frecuente es que a los 18 meses (*Mod*=18) aparezcan las primeras sospechas, pero haciendo análisis retrospectivos (Palomo, Belinchon y Ozonoff, 2006) se comprueba que los síntomas están presentes mucho antes. Puesto que los pediatras son los profesionales de la salud más visitados por los niños desde su nacimiento, y en sus manos están los programas de vigilancia de la salud (*Programa del Niño Sano*), sería muy útil que contaran con herramientas de identificación temprana (Johnson y Myers, 2007) y participaran en estudios de cribado poblacional (Canal et al., 2010; Pierce et al., 2011).

Es importante que los pediatras, o cualquier especialista de la salud, presten atención a la información de las familias, ya que son ellas las que mayoritariamente observan los primeros síntomas en sus hijos. Con esto acortaríamos la *demora médica* que es la máxima responsable del retraso en el diagnóstico y las consecuencias que esto tiene sobre el futuro de los niños con TEA (GETEA, 2004a).

Llama la atención que a pesar de que los pediatras no suelen ser los primeros en observar los síntomas, sea a ellos a quienes las familias consulten por primera vez, antes de hacerlo a un especialista (psicólogo, neurólogo...). Si el pediatra es el encargado de “vigilar” la salud de los niños a través de los controles estipulados, es su responsabilidad estar atento a la aparición o no de los síntomas de TEA para su derivación inmediata a los especialistas correspondientes, pues las familias suelen dar *palos de ciego* al no saber a qué especialista deben acudir ante los síntomas que presenta el niño, iniciándose así el conocido *peregrinaje* de especialista en especialista. Esta situación se ve agravada porque la variedad de los síntomas que afectan a diferentes áreas de desarrollo, en función de la cuál consultarán con uno u otro especialista. Si la preocupación está en el área del lenguaje, quizá la más evidente, piensan en acudir a un especialista en el lenguaje (logopeda, foniatra, otorrino); si la preocupación es que el niño no se relaciona igual que los demás (área de desarrollo socioemocional) acudirá a un psicólogo o psiquiatra; si la preocupación es que no presta atención, hace movimientos raros y repetitivos, coge rabietas (área comportamental) acudirá al neurólogo.

Analizando el hecho de los diagnósticos múltiples, observamos nuevamente que son escasas las familias que se desplazan fuera de la Comunidad Autónoma para obtener un diagnóstico (Figura 5.56) y a medida que pasa el tiempo desaparece la búsqueda del diagnóstico fuera de la comunidad. Así, vemos que el 16% obtiene su primer diagnóstico fuera de la Comunidad Autónoma, desciende al 9% en segundo diagnóstico, al 5% el tercero, al 3% el cuarto y el quinto ninguna familia lo buscó fuera. El hecho de no aparecer más que tres islas (Gran Canaria, Tenerife y Lanzarote) se debe a que no se obtuvo ningún cuestionario de las otras islas, pero normalmente se desplaza a las capitales de provincia por no existir servicios especializados de TEA en dichas islas. Es importante señalar este hecho y tenerlo presente a la hora de diseñar un plan de actuación que beneficie a toda la población, independientemente de la isla de residencia, pues el autismo afecta a todas por igual y hay que facilitar el acceso a los servicios disponibles o, en su caso, aumentarlos.

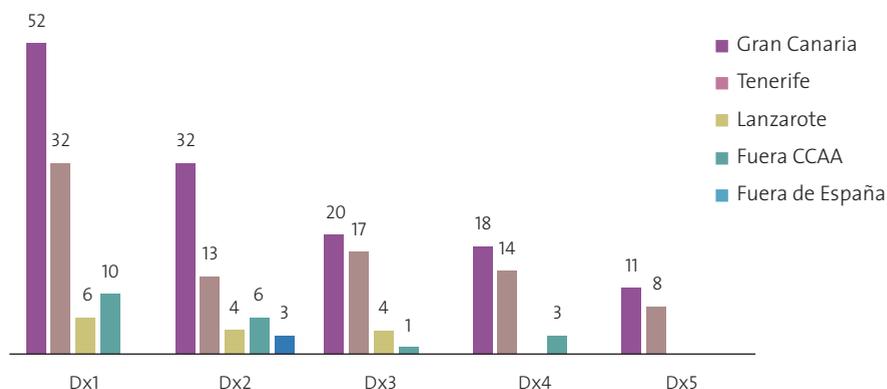


Figura 5.56. Lugar de realización de cada diagnóstico

Al tratarse de un diagnóstico multidisciplinar, con especialistas de pediatría, psicología, neurología y psiquiatría, se debe facilitar el acceso a los mismos de forma organizada para que no aumente la demora diagnóstica y coordinar finalmente las acciones de cada uno, sin necesidad de someter a pruebas innecesarias a los afectados. El procedimiento habitual es derivar a los especialistas de forma inmediata para las diferentes evaluaciones (Díez et al., 2005).

La *evaluación psicológica*, realizada por psicólogos especializados en TEA, tiene una doble función, por un lado establecer un diagnóstico diferencial, y por otro, determinar el perfil general de habilidades (puntos fuertes y débiles) para elaborar un plan de intervención. La *evaluación psiquiátrica*, juega un papel importante para determinar el diagnóstico diferencial cuando se dan sintomatologías múltiples, para recomendar tratamientos psicofarmacológicos y como miembro de un equipo de asesoramiento familiar junto a otros profesionales. La *evaluación biomédica* debe contemplar, al menos, los siguientes aspectos: obtención de parámetros de crecimiento y perímetro craneal, examen de la piel, examen corporal para detectar anomalías físicas o rasgos dismórficos, examen neurológico, evaluación de la audición y de la visión, análisis rutinario de sangre, estudios genéticos y metabólicos (Díez et al., 2005).

Según nuestros resultados, el pediatra juega un papel importante en el primer proceso diagnóstico, para poner en marcha todo la maquinaria

que permitirá encaminar adecuadamente el proceso, dando paso a la actuación del neurólogo/neuropediatra.

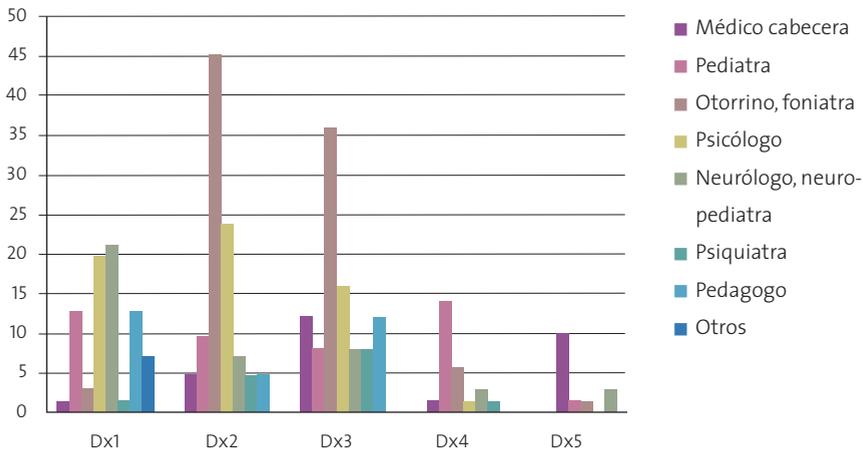


Figura 5.57. Especialistas que intervienen en cada diagnóstico

Los especialistas que más participan en nuestra comunidad en el hecho diagnóstico son los psicólogos y neurólogos/neuropediatras (Figura 5.57). El psiquiatra juega un papel muy escaso, quizá por la falta de especialistas infantoyjuveniles, cuestión que deberá ser abordada en profundidad por las autoridades sanitarias.

Respecto a la intervención de organismos públicos o privados (Figura 5.58), durante los cinco procesos relatados por las familias, se mantiene hasta el final el uso mayoritario de servicios privados.

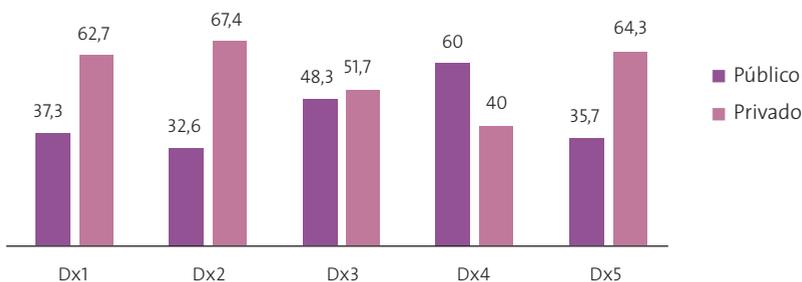


Figura 5.58. Organismo que realiza cada diagnóstico

Las observaciones de las familias tienen mucho que ver con este hecho, pues las listas de espera no son buenas compañeras de los TEA tal y como señalan diferentes estudios (Artigas, 2007; Bryson et al., 2003; Canal et al., 2006; Fujiwara, Okuyama y Funahashi, 2011; Harris y Handleman, 2000; Hernández, Mulas y Mattos, 2004). Como es sabido por todo el mundo, se hacen esfuerzos por aliviar las listas de espera en sanidad en España pero quizá deberían establecerse prioridades en aquellos casos que sabemos que es cuestión de tiempo que el pronóstico sea o no favorable. Otra de las observaciones que hacen la familias es que no encuentran respuesta en los organismos públicos, sobre todo en cuestiones de seguridad en el diagnóstico, achacando escasa o nula formación para llevar a cabo una evaluación psicológica (que no biomédica) de TEA que conduzca a un diagnóstico diferencial adecuado. Respecto a la evaluación psiquiátrica, recurren a la privada porque no existe especialidad “infantojuvenil” en las organizaciones públicas. El tercer motivo de recurrir a la privada es por recomendación de familiares o incluso por consejo médico. Se da con frecuencia que los pediatras y neurólogos conocen los servicios privados especializados en TEA, como pueden ser asociaciones y gabinetes privados de psicología formados específicamente en este campo de trabajo. Quizá sea hora de establecer convenios económicos estables entre la administración pública pertinente y las organizaciones privadas especializadas para paliar este problema, tal y como se hace en otras áreas relacionadas con la salud.

Quizá esas quejas que plantean las familias sobre la escasa o nula formación, tanto en organismos públicos como privados, sean las responsables de que no se obtenga el diagnóstico de TEA (o TGD) en el primer proceso diagnóstico, en más de la mitad de los casos consultados y haya 13 casos que no lo obtienen hasta el quinto proceso. A medida que se va obteniendo el diagnóstico TEA/TGD, las familias dejan de iniciar más procesos (Figura 5.59). Mientras el diagnóstico sea difícil de llevar a cabo por falta de marcadores biológicos o acceso a pruebas objetivas específicas (Lord et al., 1994; Lord et al., 2000), seguiremos con dificultades para llevar a cabo procesos diagnósticos fiables y eficaces.

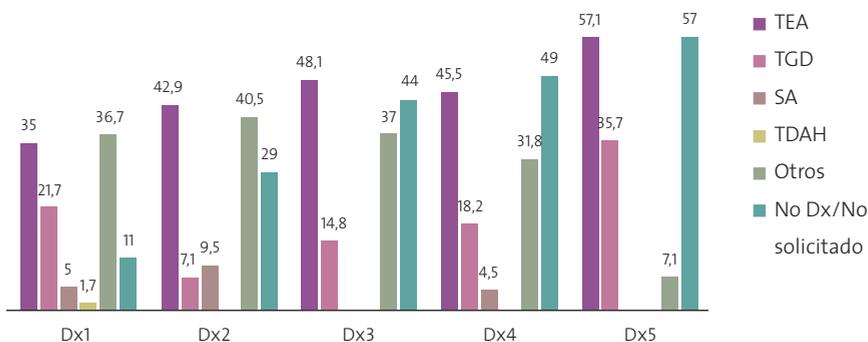


Figura 5.59. Diagnóstico obtenido

Todo proceso de diagnóstico termina con la emisión de un informe por escrito (Díez et al., 2005), que no siempre se realiza. Debemos hacer una entrega de la información recogida en todo el proceso diagnóstico por escrito, explicando todo lo que se ha hecho y dando oportunidad a la familia de que pregunte y comente todas sus dudas que son, sin ninguna duda, muchas. Es recomendable y muy útil seguir los consejos que se dan en la *Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista* (Díez et al., 2005).

Igual que debemos escuchar a las familias para hacer un diagnóstico precoz y reducir al máximo la demora diagnóstica, debemos tener presentes sus propuestas de mejora y contemplarlas en un próximo plan de acción. Ya se han comentado en algún momento, por lo tanto, que sirva a modo de recordatorio que es necesario:

1. Reducir listas de espera.
2. Recibir ayudas económicas.
3. Formación de profesionales.
4. Organizar los recursos disponibles.
5. Divulgar información correcta sobre los TEA

El campo de la investigación puede ser desconocido para las familias de personas con TEA, quizá porque están más pendientes de solucionar sus problemas cotidianos (Campbell y Figueroa, 2001) y de buscar los recursos necesarios para hoy y para el futuro (Myers et al., 2009), que de

pensar en obtener beneficios para el colectivo. Esta situación suele provocar un aislamiento tan grande (Woodgate et al., 2008) con respecto al mundo vivido previo a la aparición del autismo, que llegan a olvidar aquello que no está directamente relacionado con su hijo y repercute en él de forma inmediata. Incluso la capacidad de afrontamiento de situaciones que anteriormente podían ser abordadas fácilmente, ahora se ve mermada (Sivberg, 2002).

Quizá por esto último, sorprende que más de la mitad de las familias no estén dispuestas a participar en un registro de casos con garantías de confidencialidad. Puede ser debido a que la edad de la muestra es baja y aún tienen esperanzas de que el problema desaparezca y “no queden rastros”. O puede ser debido a que no se fían de la “confidencialidad” del registro. O simplemente no se ha comprendido correctamente lo que es un registro de casos.

Observamos que cuando las familias intuyen que su hijo puede sufrir, ya sea física o psicológicamente, como en el caso de pruebas de neuroimagen, o se desconocen los efectos, como en el caso de pruebas con medicamentos, hay una gran negativa a la participación o son muchas las condiciones exigidas, quizá por la necesidad de proteger a sus hijos. La situación cambia cuando la participación es en pruebas de contenido psicológico o pedagógico, cuestiones más conocidas ya que están habituadas a ellas y saben que no son peligrosas.

Los profesionales tenemos una gran responsabilidad para acercar el mundo de la investigación a estas familias sometidas a tanto estrés (Favero et al., 2005; Montes et al., 2007; Murphy et al., 2007; Myers et al., 2009; Peck, 1998; Schieve et al., 2007) y que además les pedimos que participen en cuestiones que les restan un tiempo que apenas tienen ya (Murphy et al., 2007), cuestiones desconocidas para ellos en su mayoría y que pueden provocar malestar en sus hijos. Debemos por tanto hacer que se cumplan las condiciones exigidas de confidencialidad, aportar la información adecuada y suficiente, no hacerles perder demasiado tiempo, comunicar los resultados obtenidos y la repercusión sobre ellos mismos y la población afectada y respetar su intimidad.

Las asociaciones pueden jugar un papel importante en el desarrollo de la investigación sobre los TEA, incluyendo la investigación entre sus objetivos, informando adecuadamente a las familias de los beneficios que la investigación tiene sobre sus hijos, las familias y toda la población afectada, aunque ese beneficio no se a inmediato sino a medio y largo plazo.

## 6. CONCLUSIONES

---

Las conclusiones aportadas proceden de la opinión de la mayoría de las familias que respondieron a las entrevistas realizadas. A pesar de ser pocas (72 entrevistas) parece que sí recogen la opinión de la mayoría de las familias con hijos con TEA de la Comunidad Canaria, pues están repartidas entre las dos provincias más o menos a partes iguales. Podemos extraer las siguientes conclusiones.

- La mayoría de las familias pertenecen a alguna asociación de padres y/o familiares.
- Casi la mitad de las familias están compuestas por cuatro miembros (padre, madre y dos hijos, uno de ellos con TEA). En la mayoría el cuidador principal es la madre (65%).
- Todos están escolarizados en centros educativos ordinarios; solo el 15% está en centros de educación especial. Más de la mitad no reciben apoyos en los colegios. La gran mayoría (85%) recibe terapia individual fuera del colegio.
- Poco más de la mitad de las familias recibe ayudas económicas por minusvalía. Los gastos por la enfermedad son debidos en gran parte (69%) a los tratamientos especiales que requieren (psicológico, logopédico, psiquiátrico, psicomotricidad).
- El grado de satisfacción es muy bajo con los servicios públicos, y alto con los prestados por las asociaciones.
- Las familias no necesitan desplazarse fuera de la isla de residencia para recibir un diagnóstico y tampoco después del mismo para recibir tratamiento.

- La familia es la primera en sospechar (79%) que algo no va bien en el desarrollo de sus hijos.
- Más de la mitad de las familias (65%) acuden al pediatra en primer lugar. Casi la mitad de las familias recurre inicialmente a la sanidad privada exclusivamente (40%). Sólo acuden a servicios públicos el 23%.
- Más de la mitad reciben el primer diagnóstico antes de los 3 años de edad. Un 32% incluso antes de cumplir los dos años.
- La demora diagnóstica se sitúa en 16 meses.
- La mayoría de las familias está dispuesta a participar en programas de investigación bajo condiciones de confidencialidad, no peligrosidad y buena información al respecto.



## Capítulo 6

Detección temprana de Trastornos  
del Espectro Autista en la provincia  
de Las Palmas



## 1. JUSTIFICACIÓN

---

En el año 2003, el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA, 2003a) presentó el informe final del Proyecto “Situación actual de la investigación del autismo en España y valoración de futuros planes”, en el que se recomendaban como líneas de investigación prioritarias, entre otras, los estudios epidemiológicos poblacionales (programa de cribado poblacional de autismo, estudios epidemiológicos de subgrupos de TEA y estudios de seguimiento longitudinal que permitan conocer la evolución de las personas con TEA) y la creación de bancos de datos (clínicos, evolutivos y médicos) protocolizados, a partir de los cuales poder abordar ciertas preguntas de la investigación epidemiológica y clínica.

El estudio que aquí presentamos sigue las recomendaciones hechas por el GETEA para aumentar los estudios de cribado poblacional. Pretendemos conocer mejor el M-CHAT/ES (Canal et al., 2007), su viabilidad para implantarlo en nuestra comunidad como instrumento principal en un programa de detección temprana de los TEA, aportando datos sobre su sensibilidad y validez en nuestra población, al mismo tiempo que concienciamos a los profesionales de Atención Primaria de la necesidad de una detección temprana de los TEA y otros trastornos del desarrollo de la comunicación social. Este estudio servirá, además, para hacer una primera estimación de la prevalencia de TEA en la provincia de Las Palmas. Para ello contamos con la colaboración de los Pediatras de Atención Temprana y de las familias canarias que tienen hijos de edades comprendidas entre los 18 y los 30 meses. Los datos obtenidos se los haremos llegar a las instituciones correspondientes para que asuman su responsabilidad, en lo

que a Atención Primaria se refiere, y así las personas afectadas, en la actualidad y en el futuro, puedan ver atendidas sus necesidades de forma eficaz.

Se trata de uno de los pocos estudios de detección temprana en el territorio nacional. Existen estudios epidemiológicos a partir de bases de datos existentes (Alberdi, 1990; Garanto, 1994; Orte et al., 1995; Frontera, 2004), y van surgiendo los primeros estudios de detección temprana. Uno de ellos (Canal, García et al., 2007; Canal et al. 2010) nos sirve de guía para llevar a cabo este cribado poblacional en edades tempranas, identificando los posibles casos de autismo en una población definida en un determinado momento del tiempo.

## 2. OBJETIVOS

---

1. Conocer la fiabilidad y sensibilidad del M-CHAT/ES en la población de la provincia de Las Palmas.
2. Conocer la capacidad del M-CHAT/ES para estimar la prevalencia de TEA en la Comunidad Autónoma de Canarias.
3. Sentar las bases de un plan de detección temprana de TEA y otros trastornos del desarrollo en la Comunidad Autónoma de Canarias usando el M-CHAT/ES.

## 3. MÉTODO

---

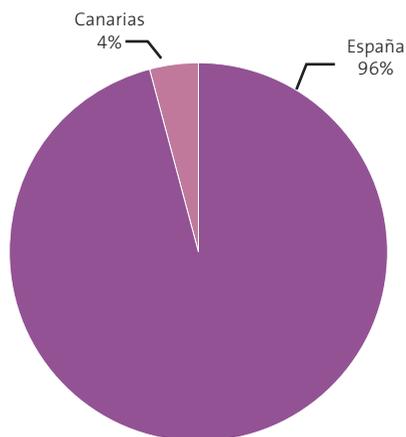
A continuación describimos la procedencia de los participantes en el estudio, los instrumentos utilizados para la obtención de datos y el procedimiento seguido para la obtención y análisis de los datos.

### 3.1. Participantes

---

La Comunidad Autónoma de Canarias es un territorio fragmentado en siete islas. Está formada por dos provincias: Las Palmas y Tenerife. Los par-

ticipantes en este estudio, 1.796 niños, pertenecen a la provincia de Las Palmas, que incluye las islas de Lanzarote, Fuerteventura y Gran Canaria, con una población de 1.090.605 (Instituto Nacional de Estadística del 1 de enero de 2009).



*Figura 6.1. Población total en España y Canarias*

La misma fuente informa, a través de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia realizada en el año 2008, que el 88% de las personas con autismo tienen más de seis años y el 12% tienen edades comprendidas entre los 0 y 5 años de edad (Figura 6.2). La población española con discapacidad que tiene diagnóstico de autismo y otros trastornos asociados al autismo, de 6 años de edad o más, es de 13.800 personas, y en niños/as de 0 a 5 años, son 1.900 (Figura 6.3), de los cuales, 800 (mayores de 6 años) y 110 (menores de cinco años) son canarios (Figura 6.3).

La población que participa en este estudio son los niños del Programa de Salud Infantil de Canarias cuando acuden a la vacunación de los 18 meses y a la revisión de los 24 meses en los Centros de Salud de la provincia de Las Palmas. El intervalo se amplía hasta los 30 meses, o más en algunos casos, porque esos niños acudían a la revisión de los 24 meses más tarde. La muestra consta de 1.796 sujetos, la mitad niños y la mitad niñas (Figura 6.4).

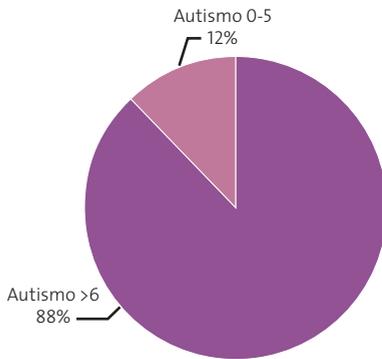


Figura 6.2. Personas con TEA en España por edad en 2008

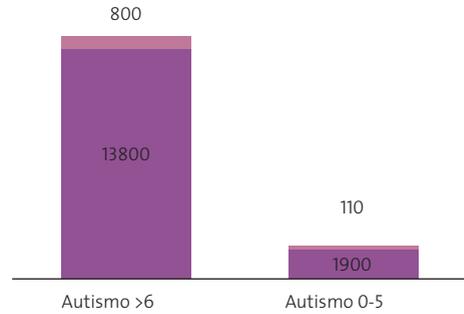


Figura 6.3. Personas con TEA en España y Canarias por edad en 2008

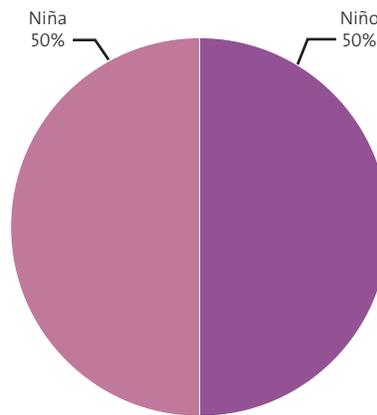


Figura 6.4. Participación por sexo

La población residente en la provincia de Las Palmas, se distribuye entre tres islas, siendo la más poblada la isla de Gran Canaria, con el 87%, seguida de Fuerteventura con el 8% y Lanzarote con el 5% (Figura 6.5). Si comparamos con la distribución de la población por islas (Figura 6.6), no hay gran diferencia (Fuente: Instituto Canario de Estadística).

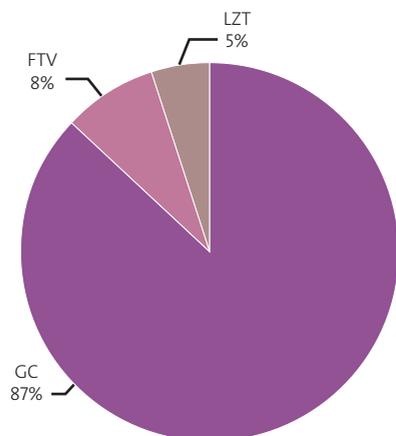


Figura 6.5. Participación por procedencia geográfica

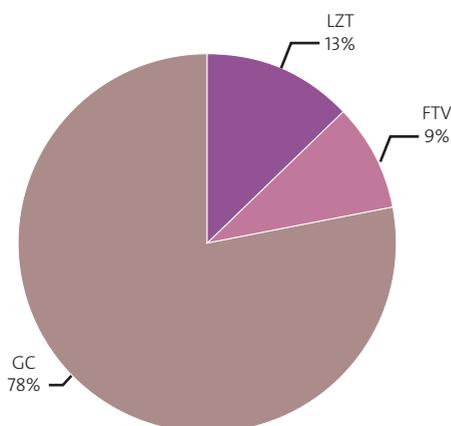


Figura 6.6. Distribución de la población de la provincia de Las Palmas

### 3.2. Instrumentos

Entre todos los instrumentos de cribado recomendables en estas edades para esta población, nos decidimos por el M-CHAT en su versión española (Canal et al., 2007), debido a su uso en España y a las recomendaciones de diferentes autores dentro y fuera de nuestro país (Canal, García et al., 2010; Inada et al., 2011; Kleiman et al., 2008; Robins, 2008) acerca de la conveniencia de su uso con esta población y en el contexto de pediatría. A pesar de la baja sensibilidad ofrecida se sigue recomendando su uso porque se detectan de forma temprana alteraciones en el desarrollo comunicativo y social de los niños pequeños antes de iniciar su escolarización. Las condiciones en la provincia de Las Palmas eran adecuadas para su uso debido a la colaboración prestada por los y las pediatras del Servicio Canario de Salud y, concretamente, los pertenecientes a la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria, así como por los enfermeros y enfermeras de los diferentes Centros de Salud que han participado.

El Cuestionario de Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia en su versión española (M-CHAT/ES) es un cuestionario de 23 preguntas de respuesta SI-NO (Anexo 4.1), que rellenan los padres del niño en la con-

sulta de pediatría, normalmente en las revisiones del Programa de Salud Infantil de Canarias. De las 23 preguntas hay seis que se consideran “críticas” por su capacidad discriminante para los TEA (Robins et al., 2001). Si puntúa en 3 o más ítems de los 23, o en 2 o más de los seis considerados críticos, se plantea la sospecha de que puede haber problemas en el desarrollo comunicativo y social del niño, por lo que se lleva a cabo una llamada telefónica a la familia para comprobar que esos datos son reales y la situación no ha cambiado. El resultado de la llamada conduce a eliminar la sospecha o a mantenerla y, en este caso, derivar a profesionales especializados.

### 3.3. Procedimiento

---

El procedimiento se organiza en cuatro fases: 1) Información a los profesionales implicados y puesta a punto de todo el material necesario; 2) Administración y recogida del instrumento; 3) Corrección, grabación de los datos en la base de datos y llamada telefónica a aquéllos que plantean la sospecha de dificultades en el desarrollo, para confirmar o no dicha sospecha; 4) Fase de diagnóstico.

En la primera fase, solicitamos una reunión con un grupo de pediatras que sabíamos mostraban interés por la detección temprana de problemas en el desarrollo y especialmente por la detección de niños con autismo de forma temprana. Pedimos reunión con el grupo de pediatras del Centro de Salud de Vecindario (en el municipio de Santa Lucía de Tirajana, Las Palmas), les contamos nuestro proyecto y les damos a conocer el instrumento de cribado. Su respuesta fue muy positiva y comenzaron poco a poco a pasarlo a los niños que acudían al programa del niño sano. Fue crucial la colaboración de los enfermeros y enfermeras de pediatría, observándose algunos problemas cuando eran escasos estos profesionales. Presentamos el proyecto a la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria en sus sesiones formativas e informativas de los “Jueves Pediátricos” celebradas una vez al mes, para pedir la participación de todos los pediatras interesados. Así, se unen al proyecto los Centros de Salud del municipi-

pio de Telde, y poco a poco van participando diferentes pediatras de la isla de Gran Canaria. Los “Jueves Pediátricos” se realizan por videoconferencia con las islas de Lanzarote y Fuerteventura, por lo que pedimos la colaboración de los profesionales de allí, encontrándose muy buena respuesta en la actualidad.

Se ponen a punto los materiales necesarios, pidiendo colaboración al GETEA a través de uno de sus investigadores principales, Dr. Ricardo Canal, que nos facilita los mismos: M-CHAT/ES (Anexo 4.1), corrección del M-CHAT/ES (Anexo 4.2), árboles para la toma de decisiones en la llamada de teléfono (Anexo 4.3) y modelo de consentimiento informado (Anexo 4.4).

En la segunda fase, se inicia la administración del M/CHAT/ES en las consultas de pediatría y, a medida que se administra en más consultas, se centraliza la recogida de los mismos a través del correo interno dirigido a la Gerencia de Atención Primaria de Las Palmas. Cada semana se pasa por la Gerencia para recogerlos y proceder a su corrección.

En la tercera fase, grabamos todos los datos del cuestionario en la base de datos (utilizamos el programa SPSS), se corrigen los cuestionarios recogidos y se llama por teléfono a aquellos que plantean la sospecha de problemas en el desarrollo comunicativo y social, para comprobar la veracidad de esas respuestas, siguiendo el protocolo elaborado por el GETEA (Anexo 4.3). Aquéllos casos en los que se mantiene la sospecha son citados para una evaluación más en profundidad con los instrumentos descritos anteriormente (ADIR, ADOS y BLR).

En la cuarta fase, llevamos a cabo una entrevista con la familia y una observación directa del comportamiento del niño para decidir si procede la administración de las pruebas de diagnóstico para autismo. El diagnóstico termina con otra reunión con los padres para entregarles un informe con los resultados obtenidos y una conclusión diagnóstica, derivarles a centros de atención temprana, y de nuevo a su pediatra para que a su vez le derive al servicio de neurología y lleven a cabo todas las pruebas de neuroimagen y bioquímicas pertinentes.

#### 4. RESULTADOS

De los 1.796 cuestionarios cumplimentados y corregidos, 126 fallan 3 ítems ó más de la escala general, o bien, 2 ó más ítems críticos, lo que plantea la sospecha de un problema en el desarrollo comunicativo y social. Estos 126 casos son llamados por teléfono para comprobar las respuestas, confir-mándose la sospecha en 30 y descartándose en el resto. El porcentaje de confirmación de la sospecha después de la entrevista telefónica es similar en las tres islas (Figura 6.7).

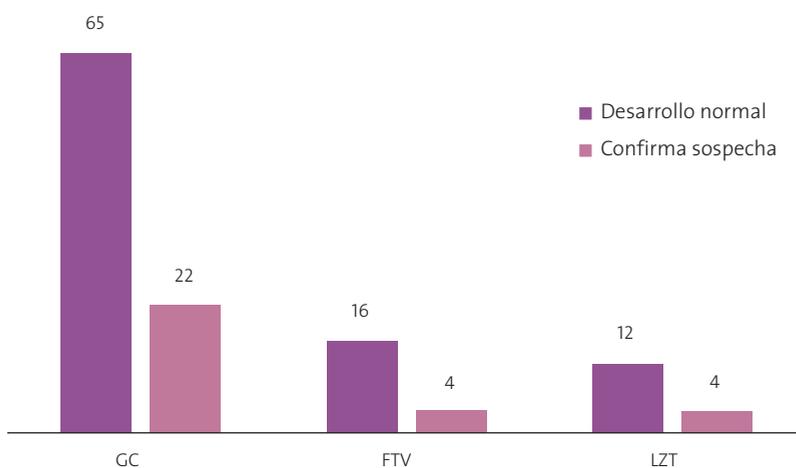


Figura 6.7. Resultado de la llamada telefónica por islas

De esos 30 casos, concluyen con diagnóstico de TEA 11 de ellos, lo que supone un 0,61% de la muestra. En otras palabras, podríamos estimar la prevalencia de TEA en 1 por cada 164 personas. La ratio niño-niña es 5:6, resultado diferente a los obtenidos en otros estudios donde los niños son mucho más numerosos que las niñas. La distribución por sexo en las diferentes fases no varía significativamente (Figura 6.8).

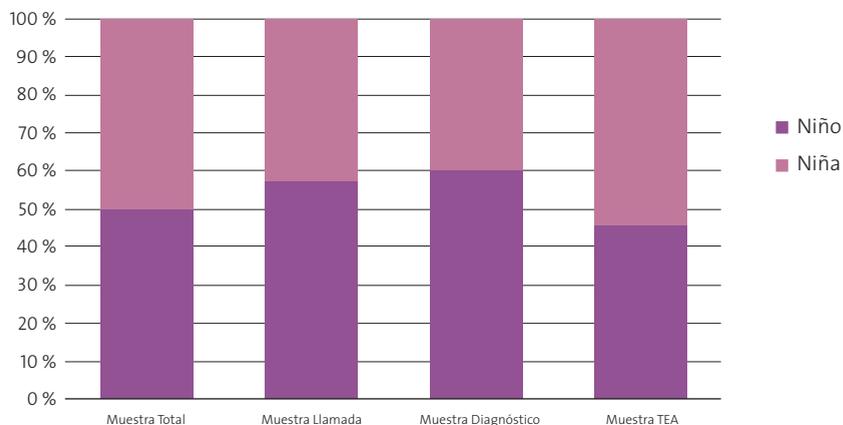


Figura 6.7. Distribución de la muestra por sexo

El 6,9% de la muestra puntúa 3 ó más ítems de la escala total (Tabla 6.1) y el 1,6% de la muestra puntúa en 2 ó más ítems críticos (Tabla 6.2), situaciones que suponen la sospecha de un problema en el desarrollo comunicativo y social.

Tabla 6.1. Número de ítems generales fallados

Nº ítems fallados	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	1030	57,3	57,3
1	436	24,3	81,6
2	206	11,5	93,1
3	58	3,2	96,3
4	29	1,6	97,9
5	15	,8	98,8
6	5	,3	99,1
7	6	,3	99,4
8	2	,1	99,5
9	2	,1	99,6
11	2	,1	99,7
12	2	,1	99,8
14	1	,1	99,9
15	2	,1	100,0

Tabla 6.2. Número de ítems críticos fallados

Nº ítems fallados	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
0	1679	93,5	93,5
1	89	5,0	98,4
2	16	,9	99,3
3	6	,3	99,7
4	4	,2	99,9
5	2	,1	100,0

No hubo ningún caso que puntuara en 2 ítems críticos y en menos de 3 ítems generales (Tabla 6.3). De los que finalmente fueron diagnosticados con TEA, solo 1 cumplía el criterio de más de 3 ítems generales pero menos de 2 ítems críticos.

Tabla 6.3. Diagnóstico, número y tipo de ítems fallados

Nº ítems generales fallados	Nº ítems críticos fallados	Nº casos	Diagnóstico final
0	0	1030	DN*
1	0	414	DN
	1	22	DN
2	0	172	DN
	1	32	DN
3	2	1	RP**
	1	1	TEL***
	1	1	DN
4	3	1	RP
	1	1	RP
	1	1	TEL
	1	1	DN
	0	1	TEL
5	3	1	RP
	2	1	TEA*
	2	1	DN
	1	1	TEA
	1	1	RP

	1	2	TEL
6	3	1	TEA
7	2	2	TEA
	0	1	RP
8	2	2	RP
9	2	1	TEA
	3	1	RP
11	4	1	TEA
	4	1	RP
12	4	1	TEA
	3	1	RP
14	4	1	TEA
15	5	2	TEA

Nota. DN = desarrollo normal; RP = retraso psicomotor; TEL = trastorno específico del desarrollo del lenguaje; TEA = trastorno del espectro autista.

Si analizamos ítem a ítem (Tabla 6.4), observamos que los ítems 11, 18 y 23 son muy puntuados por la muestra total pero no por la muestra finalmente diagnosticada de TEA. El ítem 14 es capaz de predecir el 54,5% de los casos de TEA en nuestra muestra; los ítems 5, 9, 15, 17 y 21 son capaces de predecir el 63,6% de los casos con TEA, y los ítems 6, 7 y 19 predicen el 72,7% de los casos diagnosticados finalmente de TEA.

Tabla 6.4. *Porcentaje de casos que fallan cada ítem*

Nº ítem	Muestra (1796)	Positivos (126)	Positivos confirmados (30)	Diagnóstico TEA (11)
	%	%	%	%
1	1,8	9,5	6,7	18,2
2	1,1	11,1	26,7	36,4
3	,2	1,6	3,3	9,1
4	,9	9,5	16,7	18,2
5	1,7	15,9	53,3	63,6
6	2,4	17,5	43,3	72,7
7	2,3	22,2	53,3	72,7
8	3,5	24,6	33,3	27,3

9	1,7	17,5	33,3	63,6
10	1,9	12,7	10	18,2
11	12,1	39,7	46,7	45,5
12	,2	2,4	3,3	9,1
13	1,8	11,9	30	18,2
14	1,2	14,3	36,7	54,5
15	1,1	11,1	36,7	63,6
16	,5	4	13,3	0
17	4,5	34,1	46,7	63,6
18	12,8	52,4	30	36,4
19	3,7	26,2	46,7	72,7
20	3,0	19	36,7	45,5
21	1,3	14,3	33,3	63,6
22	6,8	42,1	33,3	45,5
23	11,7	34,9	43,3	45,5

Si comparamos la fiabilidad de los ítems con la fiabilidad de la escala (Tabla 6.5) obtenida a través de la prueba Alfa de Cronbach ( $\alpha=.651$ ), de nuevo surgen los ítems 11, 18 y 23 como ítems que podrían eliminarse de la escala y la fiabilidad de la misma no se vería alterada, incluso podría mejorar (Tabla 6.6). Por el contrario, la eliminación de los ítems 2, 5, 6, 7, 8, 9, 14, 15, 17, 19, 21 y 22, haría descender la fiabilidad de la misma, especialmente los 5, 6, 7, 17 y 19.

Tabla 6.5. *Estadísticos de fiabilidad*

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	Número de elementos del M-CHAT/ES
,651	,718	23

Tabla 6.6. *Fiabilidad de la escala si se eliminan ítems uno a uno*

Nº ítem	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
1	,77	1,864	,118	,649
2	,77	1,843	,258	,641
3	,78	1,906	,127	,650
4	,78	1,877	,146	,647
5	,77	1,780	,369	,630
6	,76	1,760	,344	,629
7	,76	1,742	,402	,624
8	,75	1,746	,300	,632
9	,77	1,805	,301	,635
10	,77	1,864	,114	,650
11	,66	1,674	,172	,659
12	,78	1,909	,110	,650
13	,77	1,829	,219	,641
14	,77	1,800	,381	,632
15	,77	1,804	,389	,632
16	,78	1,886	,178	,647
17	,74	1,698	,340	,626
18	,66	1,649	,192	,657
19	,75	1,719	,347	,626
20	,75	1,799	,212	,641
21	,77	1,792	,389	,631
22	,72	1,693	,256	,638
23	,67	1,715	,126	,667

De los 126 M-CHAT/ES que puntúan como positivos, con sospecha de alteraciones en el desarrollo, solo 30 la confirman después de hacer la entrevista telefónica de comprobación (ETC). La mayoría de las familias que no confirmaban la sospecha inicial informaban que era debido a que “la situación había cambiado” o a que “no entendieron bien las preguntas”. Ante esta situación, pensamos que quizá a los 18 meses aún es pronto

para administrar este cuestionario y analizamos los resultados por tramos de edad. Clasificamos los M-CHAT en seis tramos de edad (Tabla 6.7): de 17 a 20 meses (tramo 1), de 21 a 24 meses (tramo 2), de 25 a 28 meses (tramo 3), de 29 a 32 (tramo 4), de 33 a 36 (tramo 5) y de 37 a 47 meses (tramo 6). El 80% de los M-CHAT han sido cumplimentados entre los 17 y 28 meses de edad. Hay un pequeño porcentaje, el 3,6% que no tiene identificada la edad o hay errores en las fechas de nacimiento y/o de cumplimentación del cuestionario.

Tabla 6.7. *Tramos de edad*

Meses	Frecuencia	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
17-20	821	54,9	54,9
21-24	387	25,4	80,3
25-28	167	11,2	91,5
29-32	47	3,2	94,7
33-36	16	1,1	95,8
37-47	7	0,6	96,4

Los resultados concluyen que si bien es cierto que casi el 69% de los niños del tramo 1 no confirman la sospecha, y ese porcentaje disminuye a medida que aumenta la edad del niño, de los que confirman la sospecha de problemas en el desarrollo, casi la mitad lo hace en ese primer tramo, y casi el 70% tienen 24 meses o menos, con tendencia a disminuir hasta el tercer tramo (Tabla 6.8). A pesar de los falsos positivos, consideramos que es útil usar el M-CHAT desde los 18 meses porque también es alto el número de sospechas confirmadas.

Tabla 6.8. *Resultado de la llamada telefónica por tramos de edad*

Tramos		1	2	3	4	5	6
Desarrollo Normal	Recuento	61	11	9	3	2	3
	%	68,5%	12,4%	10,1%	3,4%	2,2%	3,4%
Confirman Sospecha	Recuento	14	6	2	3	4	1
	%	46,7%	20,0%	6,7%	10,0%	13,3%	3,3%

Por último, seleccionamos el Análisis Factorial como una forma apropiada de identificar un pequeño número de factores que puedan representar un conjunto de variables interrelacionadas. Elegimos como método de extracción el análisis de componentes principales, con el objetivo de identificar factores subyacentes que expliquen el máximo de varianza total de las variables originales (ítems del M-CHAT/ES). Es un método de síntesis de la información que reduce el número de ítems sin perder información clave. El método extrae unas componentes principales (CP, en adelante) que son una combinación lineal de todas las variables, y además son independientes entre sí. Así, la primera CP extraída es una combinación que explica la mayor proporción de varianza de la muestra; la segunda CP, la segunda mayor, que no es recogida por la primera; y así sucesivamente, hasta llegar a la explicación del total de la varianza con un número de componentes que no será nunca mayor al número total de variables utilizadas. Si se utilizasen tantas componentes como variables, cada variable podría ser explicada por ella misma, por lo que las comunalidades iniciales siempre serían iguales a la unidad (expresada en unidades de desviación estandarizadas). Al estar las componentes in-correlacionados (son ortogonales) cada una de ellas va a contribuir de forma independiente a explicar una parte de la varianza de cada variable. La variabilidad explicada en cada variable por las componentes principales extraídas por el sistema será la comunalidad extraída. El sistema extrae por defecto, del total de factores que explican la totalidad de la variabilidad, aquellos con valores propios (autovalores en la Tabla 6.9) superiores a 1. Como podemos observar en la Tabla 6.9, el valor propio de la primera componente principal es 3,62, lo que significa que explica el 15,75% de la varianza total. La segunda componente tiene varianza de 1,56, captando por tanto el 6,78% de la variabilidad de los datos. Por tanto, una representación de los datos a través de estas dos primeras componentes principales captaría el 22,53% de su variabilidad. Las ocho componentes principales extraídas por el sistema explican el 51,78% de la varianza de los datos.

Tabla 6.9. *Varianza total explicada*

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	3,623	15,750	15,750
2	1,561	6,788	22,538
3	1,240	5,393	27,931
4	1,206	5,241	33,172
5	1,138	4,947	38,119
6	1,097	4,768	42,888
7	1,043	4,535	47,423
8	1,004	4,366	51,789
9	,975	4,239	56,027
10	,949	4,128	60,155
11	,926	4,026	64,181
12	,906	3,940	68,121
13	,859	3,735	71,856
14	,811	3,527	75,383
15	,795	3,457	78,840
16	,734	3,189	82,029
17	,706	3,069	85,099
18	,669	2,907	88,006
19	,663	2,882	90,887
20	,638	2,773	93,660
21	,580	2,521	96,181
22	,555	2,412	98,593
23	,324	1,407	100,000

En este análisis se extraen 8 componentes principales. La Tabla 6.10 refleja los porcentajes de varianza explicada por cada una de las componentes rotadas. Este porcentaje de explicación es considerado aceptable en la literatura científica. Se ha utilizado una salida del sistema que ordena las variables según el peso factorial que tengan en el primer componente y para que la lectura de la tabla sea más clara se ha elegido una opción en la que el sistema elimina los valores inferiores a 0,36. La rotación pretende ofrecer una mejor interpretación del sentido y significado de las

componentes. El método de rotación elegido es el de Normalización Varimax con Kaiser, procedimiento ortogonal, que intenta minimizar el número de variables que aparecen en cada componente con saturaciones elevadas.

Tabla 6.10. *Componentes principales*

Ítems	1	2	3	4	5	6	7	8
6	,833							
7	,813							
5	,565							
2	,365							
23		,682						
17		,557						
19		,550						
21		,424						
8		,390						
20			,746					
14			,503					
15			,434					
18				,759				
11				,689				
22				,540				
9					,619			
4					,591			
12					-,412			
13						,723		
16						,612		
10							,616	
1							,590	
3								,780

A continuación describimos brevemente la información aportada por cada una de las ocho componentes principales obtenidas.

- La primera componente principal se refiere a la iniciación de comunicación, a los intentos por parte del niño, sin contar con nadie, para iniciar actos comunicativos.

- La segunda componente principal está referida a la iniciación de interacción social, a los intentos del niño para involucrar a otros en su actividad.
- La tercera componente principal está referida a la comprensión de actos comunicativos, ya sean verbales o no, es decir, a la reacción del niño ante esos intentos comunicativos de los demás.
- La cuarta componente principal está claramente referido a conductas alteradas en el niño, respuestas desadaptadas a la situación.
- La quinta componente principal se refiere a la respuesta a la interacción social, es decir, qué hace el niño al enfrentarse a una interacción social.
- La sexta componente principal se refiere a conductas motoras.
- La séptima componente principal se refiere a habilidades básicas para la interacción social.
- La octava componente principal está formada por una sola variable (ítem) y hace referencia a intereses sensoriales.

Las ocho componentes principales extraídas señalan claramente cómo la etiqueta “comunicación social” reúne a subgrupos diferentes de comportamientos relacionados con las diferentes formas empleadas por los niños de la muestra para iniciar o responder socialmente. Así vemos cómo las componentes primera y segunda se refieren a inicios por parte del niño de comunicación e interacción social, mientras que las componentes tercera y quinta tienen más que ver con la respuesta de los niños a la comunicación e interacción. La séptima está vinculada con habilidades básicas para la interacción social recíproca. Las componentes cuarta, sexta y octava se refieren a manifestaciones puramente conductuales del niño como formas de enfrentarse al mundo social que le rodea. Las ocho componentes extraídas responden a las alteraciones propias de las personas con TEA: alteraciones en el área de lenguaje y comunicación, en el área de interacción social recíproca y en el área conductual.

## 5. DISCUSIÓN

Uno de los objetivos de este estudio era conocer la fiabilidad del M-CHAT para usarlo como instrumento de detección temprana del autismo en las consultas de pediatría de Canarias. La fiabilidad obtenida en nuestro estudio es de .651, datos similares a los obtenidos por otros autores (Robins et al., 2001; Robins, 2008; Wong et al., 2004; Inada et al., 2011; Manzone, 2011). Siempre es mejorable, pero por el momento puede ser suficiente para concluir que el instrumento es fiable y la información obtenida puede ser válida y representativa. El identificar otras patologías (Retraso Psicomotor, Trastornos del Lenguaje), no parece ser un problema, más bien al contrario, pues al fin a y al cabo se trata de problemas en el desarrollo que deben ser tratados cuanto antes para una buena evolución. Esto ocurre también en el resto de estudios de validez del M-CHAT y en ningún caso se ha considerado un problema para no usar el instrumento.

El análisis de los ítems nos dice que los que mejor predicen TEA (Tabla 6.11) en nuestra muestra son 5, 6, 7, 9, 15, 17, 19 y 21 coincidiendo con el estudio de Canal, García et al. (2010) como buenos predictores todos salvo los ítems 5 y 9, que en su estudio eran sustituidos por los ítems 13, 14 y 23. Por el contrario, los ítems que no predicen TEA en nuestra muestra son los siguientes: 16 (0%), 3, 12 (9,1%), 1, 4, 10 y 13 (18,2%), coincidiendo con los datos de Canal, García et al. (2010) en la baja predictibilidad de los ítems 3, 4 y 16. Si comparamos los datos de Robins et al. (2001) y Robins (2008), con los aquí expuestos, en nuestra muestra no son predictivos los ítems 2, 13 y 14, considerados críticos por Robins (2, 7, 9, 13, 14 y 15) para la predicción de TEA en los estudios mencionados. Sería conveniente revisar los ítems del M-CHAT que no aportan información relevante para el diagnóstico final de TEA, o que por su redacción llevan a confusión a las familias.

Tabla 6.11. *Capacidad predictiva de los ítems del M-CHAT*

Estudio	Ítems que mejor predicen	Ítems que peor predicen
Las Palmas, 2011	5, 6, 7, 9, 15, 17, 19 y 21	1, 3, 4, 10, 12, 13 y 16
Canal, García et al., 2010	6, 7, 13, 14, 15, 17, 19, 21 y 23	3, 4, 8, 11, 16 y 22

Si observamos los elementos que forman cada una de las 8 componentes principales, obtenidas mediante el análisis factorial, nos sorprende comprobar que las tres últimas componentes 6, 7 y 8 (conducta motora, habilidades básicas para la interacción social e intereses sensoriales, respectivamente) agrupan precisamente algunos de los ítems que apenas tienen valor predictivo de TEA en nuestra muestra (ítems 13 y 16 para CP 6; ítems 10 y 1 para CP 7; ítem 3 para CP 8). Son ítems cuyo contenido está referido a conductas que normalmente aparecen en autismo pero no son específicas de dicho trastorno. Por lo tanto debemos plantearnos en un futuro la eliminación de dichos ítems o, en su caso, modificar la redacción. La eliminación de ítems disminuye el tiempo empleado en la administración y corrección, lo que supone un aspecto positivo a la hora de administrar el cuestionario en las consultas de pediatría resolviendo así una de las quejas planteadas más frecuentemente por los pediatras (Canal et al., 2006).

Otra cuestión que nos planteamos durante el análisis de los datos está relacionada con los puntos de corte establecidos para el M-CHAT. Robins et al. (2001) fijan en 3 ítems de la escala general y en 2 de los denominados ítems críticos. El análisis descriptivo de los casos de TEA en nuestro estudio nos dice que los primeros casos diagnosticados con TEA aparecen por encima del punto de corte, concretamente a partir de 5 ítems fallados de la escala general. El estudio de Canal, García et al. (2011) se cuestiona subir el punto de corte a más ítems, concretamente a 5 puntos, ya que el análisis de regresión logística indica que algunos casos de falsos positivos se reducirían si el M-CHAT fijara el punto de corte en cinco puntos y no en tres como hasta ahora. No obstante, cambiar el punto de corte implicaría tener en cuenta otras variables no consideradas hasta este momento y que podrían plantearse en estudios futuros de mayor población.

Si analizamos los resultados en cada fase del proceso (Tabla 6.12), observamos que los cuestionarios positivos son menos en nuestro estudio (7%) que en los otros dos realizados en España (16-17%). El porcentaje de casos positivos confirmados después de la llamada de teléfono en nuestro estudio (24%) es similar al estudio de Salamanca y Zamora (20%). La confirmación de TEA es mayor en nuestro estudio (53%) que en los de Canal, García et al. (2010, 36% frente al 19-26%).

Tabla 6.12. *Comparación de estudios españoles*

		Participantes	Positivos	Positivos confirmados	TGD/TEA	Otros
Canal, García et al., 2010	Estudio 1 (Salamanca y Zamora)	2480	429 (17,2%)	86 (20,04%)	23 (26,7%)	63 (73,3%)
	Estudio 2 (Madrid)	2055	336 (16,3%)	31 (9,2%)	6 (19,35%)	25 (80,65%)
Las Palmas, 2011		1796	126 (7,01%)	30 (23,8%)	11 (36,67%)	16 (53,33%)

Estas diferencias podrían ser explicables por el tamaño de la muestra. Incluso siendo grande la muestra inicial (1.796 niños en nuestro estudio), son pocos los niños que llegan a la evaluación psicológica final. Debemos seguir administrando el M-CHAT/ES en las consultas de pediatría, para obtener muestras más amplias, de las que salgan más niños con diagnóstico final de TEA.

Otro aspecto a tener en cuenta, tiene que ver con el paso de los “positivos” a los “positivos confirmados” mediante la entrevista telefónica de confirmación (ETC). Primero nos planteamos la revisión del texto de algunos de los ítems pero lo aplazamos para otro momento ya que esta dificultad podía ser debida a que no se entienden por la propia redacción, o bien a la alta tasa de población inmigrante, cuya primera lengua no es el español, en algunos de los municipios que más han participado en este estudio. En base a los resultados del análisis por tramos de edad, no consideramos adecuado subir la edad de administración pues son muchos los niños que no se detectarían pronto. En cuanto a los falsos positivos, es decir aquellos casos que puntúan pero no se confirman en la ETC, a pesar de lo que plantean algunos autores sobre crear alarma en la población sin necesidad, no disponer de los recursos necesarios para un cribado poblacional a gran escala o para tratar a toda la población afectada (Al-Qabandi, Gorter y Rosenbaum, 2011), consideramos que ya que hay que tratar desde que se detecte, pues

cuanto antes mejor, tal y como han demostrado numerosos estudios (Dababnah et al., 2011; Fujiwara et al., 2011; Pierce et al., 2011; Ruiz-Lázaro et al., 2009; Zwaigenbaum, 2010). Y respecto a crear alarma en la sociedad o en las familias, ninguna familia manifestó preocupación a la hora de responder al cuestionario ni a la ETC. Al contrario, expresaban su alegría al comprobar el interés profesional por vigilar la salud de sus hijos.

Respecto a nuestro objetivo de estimar la prevalencia de TEA con el M-CHAT/ES, los datos obtenidos son similares a los aportados en estudios previos en la última década. En nuestro estudio, 1 de cada 164 niños tiene TEA (0,61%) en la provincia de Las Palmas. Estos datos coinciden con los obtenidos por Canal, García et al. (2010), de que 1 de cada 156 niños (0,64%) tiene TEA (1 de cada 108 en el estudio 1 y 1 de cada 300 en el estudio 2). Todas estas cifras son similares a las aportadas por estudios en otros países. Por ejemplo, Chacrabarti y Fombonne ofrecían cifras de prevalencia del 0,62% (2001) y del 0,59%; (2005). Hay otros estudios cuyos resultados son mucho más elevados (Baird et al., 2006; Gillberg et al., 2006; Kogan et al., 2009). Ninguno de los estudios está realizado con niños tan pequeños como los de nuestra muestra. Así, la población empleada por Chacrabarti y Fombonne tiene entre 2,5 y 6,5 años (2001) y entre 4-7 años (2005); la de Baird et al. (2006), 9-10 años; Kogan et al. (2009), 3-17 años; Gillberg et al. (2006), 7-12 años. A la vista de estos datos, consideramos que el M-CHAT/ES puede ser útil también a la hora de iniciar un estudio de prevalencia.

Una de las limitaciones de estudio ha sido que no podemos conocer, los “falsos negativos”, es decir aquellos niños que no puntuaron en el M-CHAT pero que quizá si han desarrollado un TEA. Sería muy interesante plantear en un estudio posterior para la identificación de esos falsos negativos, quizá haciendo una revisión de los niños escolarizados que han sido diagnosticados después de los tres años y que no fueron detectados en este estudio a pesar de haber cumplimentado el cuestionario de cribado.

## 6. CONCLUSIONES

---

Estamos ante el segundo estudio de detección temprana de TEA en España y el primero en Canarias. Hasta ahora no se había tratado con esta profundidad el autismo en nuestra comunidad y no se había implicado a tantos profesionales y familias. Ha sido un estudio con muchas dificultades que hemos tenido que ir resolviendo a medida que se presentaban. Desde la tarea de convencer y animar a los profesionales implicados, pasando por buscar espacios donde poder reunirnos con las familias que llegaban a la fase de diagnóstico (con la intención de evitar grandes desplazamiento dentro de la isla donde residen o entre islas), o buscar tiempo a lo largo de todo el día para hacer las ETC (no era habitual que respondieran a la llamada a la primera y si lo hacían no eran los padres y había que volver a intentarlo en múltiples ocasiones), o localizar los teléfonos a través de los centros de Salud porque se habían olvidado de ponerlos, etc.

Finalmente hemos conseguido concienciar a los profesionales de pediatría de la provincia de Las Palmas de la importancia que tiene la detección temprana del autismo sobre un pronóstico positivo. En el momento actual, cada día se van sumando más profesionales, tanto del ámbito público como privado, a la administración del M-CHAT/ES en las consultas de Pediatría. La información aportada por los M-CHAT/ES, sigue llegando al Grupo de Investigación al que pertenecemos para ser tratada y procesada tal y como se ha explicado en este capítulo.

Consideramos que el instrumento utilizado es útil para nuestros objetivos, dada la fiabilidad y el valor predictivo alcanzados, no solo para los TEA, también para otros trastornos del desarrollo, al igual que estudios similares realizados en diferentes partes del mundo, por ejemplo, en Estados Unidos (Kleiman et al., 2008), en los Países Árabes (Eldin et al., 2008), en Japón (Inada et al., 2011) y en España en las comunidades de Castilla y León y Madrid (Canal, García et al., 2010).

Debemos seguir recogiendo datos para poder hacer una mejor redacción de los ítems con mayores dificultades de comprensión, o buscar otras vías para que las familias comprendan bien los ítems. En algunas consultas de pediatría donde la población inmigrante es elevada, los profesionales

(pediatras y enfermeros/as) ayudaban en la lectura y comprensión del cuestionario. Quizá lleve un poco más de tiempo pero consideraban que merecía la pena.

Si la prevalencia de TEA está por encima del 0,60%, es necesario detectar cuanto antes para poder incorporar a los niños a programas de atención temprana y proporcionarles las ayudas necesarias para una buena participación en todos los contextos en los que se desarrollará su vida.

Dada la buena aceptación y colaboración mostrada por la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria, por sus Pediatras y Enfermeros/as para el uso del M-CHAT/ES, debemos confirmar que existe esa buena disposición mediante un sistema de encuestas a todos los profesionales implicados y, partiendo de los resultados obtenidos, incorporar este instrumento de detección al Programa de Salud Infantil del Gobierno de Canarias (Navarro y Huerga, 2007) y su aplicación rutinaria de la misma forma que las vacunas y la vigilancia del desarrollo.

Como resumen de este estudio podemos concluir lo siguiente:

- El 0,61% de la muestra obtiene un diagnóstico de TEA.
- Hay más niñas que niños (6:5) con diagnóstico de TEA por lo que la muestra debe ser ampliada para confirmar o no este dato.
- No hay ningún TEA que falle menos de 5 ítems del M-CHAT, por lo que podríamos plantearnos aumentar el punto de corte a 5.
- Los ítems 11, 18 y 23 no parecen tener alto poder discriminativo de TEA y su eliminación no reduciría la fiabilidad del M-CHAT.
- Los ítems 5, 6, 7, 17 y 19 son los que más discriminan TEA y tienen un peso importante en la fiabilidad del M-CHAT.
- A pesar de los falsos positivos, el uso del M-CHAT resulta útil desde los 18 meses porque también es alto el número de sospechas confirmadas.
- El M-CHAT lo forman 8 factores referidos a las áreas alteradas en TEA: la comunicación (iniciación y comprensión), la interacción social (iniciación, respuesta y habilidades básicas) y el comportamiento (conductas alteradas, conductas motoras e intereses sensoriales).





## 1. JUSTIFICACIÓN

---

Hemos querido dedicar el último capítulo a la descripción de los casos clínicos que llegaron a la fase final. Se trata de 30 niños, de los cuáles tres cursan con desarrollo aparentemente normal y el resto, 27, con problemas en su desarrollo. Las categorías diagnósticas empleadas son Trastornos del Espectro Autista (TEA), Retrasos Psicomotores (RP) y Trastornos del Lenguaje (TEL). En la categoría de TEA incluimos aquellos niños que presentan alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca, en el lenguaje y/o comunicación, en el juego y comportamientos estereotipados, repetitivos o ritualistas. En la categoría de RP incluimos niños con retraso en el desarrollo cognitivo, lingüístico y psicomotor. Por último, la categoría TEL incluye a niños con retraso en la adquisición del lenguaje verbal, bien en la comprensión, en la expresión o en ambos aspectos.

Nos resulta muy interesante analizar el comportamiento del M-CHAT, de las componentes principales (CP) obtenidas por medio del análisis factorial en cada categoría diagnóstica, así como la relación entre las puntuaciones del M-CHAT y las puntuaciones obtenidas por cada niño en las pruebas diagnósticas empleadas, ADIR y ADOS, con la intención de seguir estudiando la predictibilidad del M-CHAT sobre los trastornos detectados.

## 2. OBJETIVOS

---

1. Estimar la prevalencia de TEA, TEL y RP en la provincia de Las Palmas y su distribución por sexo y procedencia geográfica.

2. Conocer la capacidad discriminativa de los ítems del M-CHAT/ES para el diagnóstico diferencial de TEA, TEL y RM en la provincia de Las Palmas.

### 3. MÉTODO

A continuación describimos los participantes, los instrumentos utilizados durante el estudio y el procedimiento seguido para la obtención y análisis de los datos.

#### 3.1. Participantes

Treinta niños (V) y niñas (M) procedentes del cribado poblacional realizado en la provincia de Las Palmas mediante el M-CHAT/ES y que llegaron a la fase de diagnóstico, la última de todo el proceso. De los 30 casos, 18 eran niños y 12 niñas. De los niños, 3 tenían desarrollo normal (DN), 5 trastorno del lenguaje (TEL), 5 retraso psicomotor (RP) y 5 TEA. De las niñas, 6 fueron clasificadas como TEA y 6 como RP (Figura 7.1).

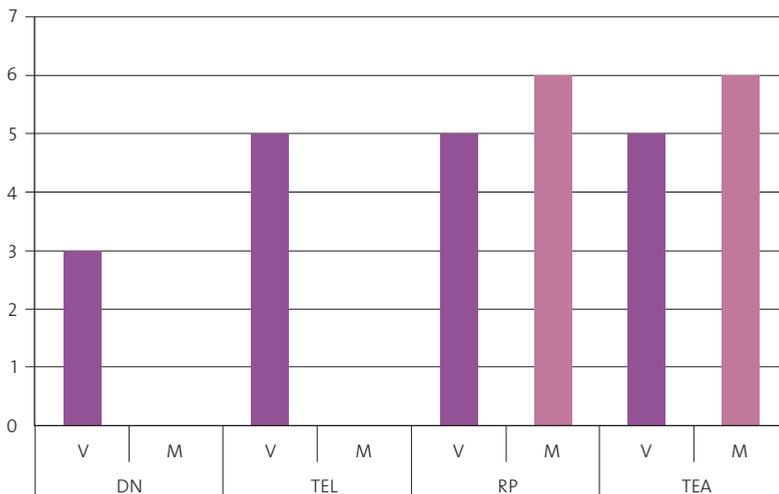


Figura 7.1. Clasificación diagnóstica por sexo

Las categorías diagnósticas se distribuyen, por isla de procedencia, de la siguiente forma. En Gran Canaria: 10 Trastornos del Espectro Autista (TEA), 5 Trastornos del Lenguaje (TEL), 4 Retrasos Psicomotores (RP) y 3 niños con Desarrollo Normal (DN). En Fuerteventura: 1 TEA y 3 RP. En Lanzarote: 4 RP (Figura 7.2).

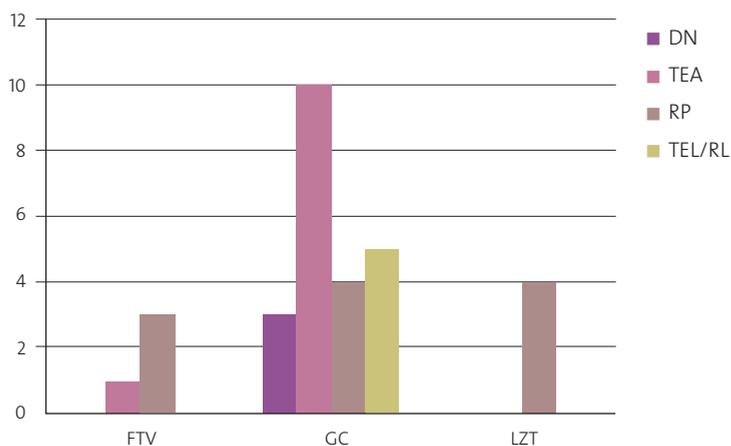


Figura 7.2. Diagnóstico por procedencia

Cuando hablamos de TEA no hacemos especificaciones acerca del tipo de TEA (Autismo, Asperger, TGD no especificado) debido a la corta edad de los niños y no podemos diferenciar aún si evolucionará como Autismo, Asperger o TGD no especificado. Igual criterio utilizamos para las dificultades encontradas en lenguaje, puede tratarse de un retraso simple del mismo o de un trastorno pero debemos esperar para concretar el diagnóstico (y con intervención por supuesto). Respecto a los RP, ocurre lo mismo, no podemos asegurar que sea una discapacidad intelectual, y entre “retraso psicomotor” y “retraso madurativo”, preferimos emplear el primero por ser más explícito y ajustado a la edad del niño. Por último, en el grupo de Desarrollo Normal hemos incluido los niños que podían cursar con un trastorno de conducta tipo hiperactividad, pero al ser demasiado pequeños para emitir ese diagnóstico, hemos preferido informar a la familia de la necesidad de vigilancia del desarrollo por dicha posibilidad y no incluirlo como trastornos del desarrollo.

### 3.2. Instrumentos

---

Siguiendo las recomendaciones de buena práctica diagnóstica (Diez, et al., 2005), utilizamos tres instrumentos: 1) la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo (ADIR, Rutter, Le Couteur y Lord, 2006); 2) la Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo, ADOS (Lord, Rutter, DiLavore y Risi, 2008), y 3) la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia de Brunet-Lézine Revisado, BLR-E (Brunet y Lezine, 1997). Veamos cada una por separado. No incluimos los resultados del examen neurológico y bioquímico, recomendado en todos los casos, porque aún no se ha realizado en todos ellos. Se presentarán con la revisión de los mismos.

La Entrevista para el Diagnóstico de Autismo (ADIR, Rutter et al., 2006) tiene sus orígenes en la ADI, *Autism Diagnostic Interview* (Le Couteur et al., 1989). El objetivo de la ADIR es hacer una evaluación completa y profunda de los niños con sospecha de TEA. La ADIR ha demostrado ser útil tanto para el diagnóstico formal como para la planificación del tratamiento y de la atención educativa. Está recomendada para personas de todas las edades salvo que la edad mental sea superior a dos años. En nuestro estudio, decidimos utilizarla a pesar de que algunos niños aún no tenían la edad cronológica de 24 meses, ya que nos permitía recoger información necesaria para el diagnóstico diferencial. Con las observaciones realizadas se obtiene un algoritmo diagnóstico (Anexo 11) que permite hacer una clasificación de los sujetos en TEA o no TEA. La ADIR se organiza en tres dominios (A, B, C), cada uno a su vez está dividido en cuatro subdominios (Tabla 7.1). El análisis discriminante de los dominios y subdominios permite diferenciar claramente entre TEA y no TEA y otros trastornos, por ejemplo, los retrasos del lenguaje.

Tabla 7.1. Organización de la ADIR

A. Incapacidad cualitativa en la interacción social recíproca	A1. Incapacidad de poder usar comportamientos no verbales para regular las interacciones sociales A2. Incapacidad de desarrollar relaciones con pares A3. Falta de interés compartido A4. Falta de reciprocidad socio-emocional
B. Incapacidad cualitativa en la comunicación	B1. Falta en, o retraso de, lenguaje hablado e incapacidad de compensar a través de gestos B2V. Incapacidad relativa de poder iniciar o mantener un intercambio durante una conversación B3V. Lenguaje estereotipado, repetitivo o idiosincrásico B4. Falta de juego imaginativo espontáneo o juego social imitativo
C. Patrones de conducta restringidos, repetitivos y estereotipados	C1. Preocupación absorbente o patrón de interés circunscripto C2. Adhesión aparentemente compulsiva a rutinas o rituales no funcionales C3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos C4. Preocupación con partes de objetos o elementos no funcionales de los materiales

La Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo, ADOS (Lord et al., 2008), tiene sus orígenes en la versión original de 1989 *Autism Diagnostic Observation Schedule* (Lord et al., 1989) y la *Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule* (DiLavore, Lord y Rutter, 1995). El objetivo de la ADOS actual es proporcionar contextos estandarizados para la observación del comportamiento en sujetos que pueden padecer autismo y con edades desde la infancia hasta la edad adulta. Para ello la ADOS está formada por cuatro módulos diferentes (Anexo 12) que permiten al examinador seleccionar el más adecuado al sujeto en función de la edad y del lenguaje expresivo que posee. Cada módulo está dividido en cuatro dominios: “interacción social recíproca”, “comunicación”, “juego” y “com-

portamientos estereotipados e intereses restringidos” (Tabla 7.2). Con las observaciones realizadas se obtiene un algoritmo diagnóstico, al igual que con la ADIR, que sirve para hacer una clasificación de los sujetos en TEA (trastorno del espectro autista) o TA (trastorno autista). El análisis discriminante de los dominios del módulo 1 del ADOS muestra diferencias significativas para poder realizar un diagnóstico diferencial de TEA.

Tabla 7.2. *Organización de la ADOS. Módulo 1*

Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>Frecuencia de vocalizaciones dirigida a otros</li> <li>Uso estereotipado/idiosincrásico de palabras o frases</li> <li>Uso el cuerpo de otros para comunicarse</li> <li>Señalar</li> <li>Gestos</li> </ul>
Interacción social recíproca	<ul style="list-style-type: none"> <li>Contacto visual inusual</li> <li>Expresiones faciales dirigidas a otros</li> <li>Placer compartido en la interacción</li> <li>Mostrar</li> <li>Interacción espontánea de atención conjunta</li> <li>Respuesta a la atención conjunta</li> <li>Cualidad de aperturas sociales</li> </ul>
Juego	<ul style="list-style-type: none"> <li>Juego funcional con objetos</li> <li>Imaginación/creatividad</li> </ul>
Comportamientos e intereses restringidos y repetitivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interés sensorial inusual en los materiales de juego o en las personas</li> <li>Manierismos de manos o dedos u otros manierismos complejos</li> <li>Intereses inusualmente repetitivos o comportamientos estereotipados</li> </ul>

La Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia de Brunet-Lézine Revisado, BLR-E (Brunet y Lezine, 1997) nos permite conocer el desarrollo psicomotor de niños de 0 a 30 meses de edad. Está formada por

150 ítems que responden al desarrollo en cuatro áreas: postural, cognitiva, lenguaje y social. Se obtiene una edad de desarrollo para cada área y una edad de desarrollo global.

### 3.3. Procedimiento

---

El procedimiento aquí seguido coincide con la cuarta fase descrita en el capítulo anterior. Llevamos a cabo una entrevista con la familia y observación directa del comportamiento del niño/a para decidir si procede la administración de las pruebas de diagnóstico para autismo. Si procede, se administran la ADIR, la ADOS y la BLR. Se analizan los datos y se emite un informe (Anexo 13) que es entregado a la familia en otra reunión posterior. Dicho informe contiene información sobre datos personales del niño, pruebas administradas, resultados obtenidos, conclusión diagnóstica y recomendaciones de intervención y seguimiento. Damos por terminado el proceso de diagnóstico con la entrega de los resultados por escrito, la explicación correspondiente, la respuesta a las preguntas planteadas por la familia y derivación a los servicios que requiera para cubrir sus necesidades. Se pide a la familia, por un lado, que informe de los resultados a su pediatra a través de una copia del informe, para que sea derivado al servicio de neurología del hospital correspondiente donde llevarán a cabo todas las pruebas de neuroimagen y bioquímicas pertinentes, y, por otro, que acuda al Centro Base de Atención al Minusválido para que valoren la existencia o no de minusvalía y sea atendido en el servicio de atención temprana. Se informa de los recursos disponibles en nuestra comunidad: posibilidad de recibir atención en los Gabinetes de Atención Temprana que algunos municipios tienen para atender a menores de 4 años, asociaciones de familiares y profesionales y centros privados especializados en el tratamiento de niños con las dificultades encontradas.

## 4. RESULTADOS

A continuación describimos brevemente los antecedentes y características generales de cada uno de los 30 niños y niñas; registramos las puntuaciones obtenidas en el M-CHAT/ES, en la ADIR, en la ADOS y en la BLR y emitimos una conclusión diagnóstica. En las tablas de resultados del M-CHAT/ES de cada caso, un asterisco (\*) indica que el ítem es crítico (2, 7, 9, 13, 14, y 15) en el cuestionario original (Robins et al., 2001), dos asteriscos (\*\*), que es uno de los ítems que mejor discriminan en nuestro estudio y tres asteriscos (\*\*\*) cuando cumple ambas condiciones, es decir, que es un ítem crítico y a la vez discriminante en nuestro estudio.

### CASO 1

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de retraso en el desarrollo del lenguaje. Acude a gabinete de logopedia desde hace unos meses. Cumplimenta el M-CHAT con 35 meses de edad, manifestando alteración en los 7 ítems que aparecen a continuación. Se llama a la familia para confirmar esos ítems fallados. Ha mejorado su comportamiento y ya solo falla en 3 ítems, uno de ellos crítico (13, 19 y 22). Al seguir permaneciendo la sospecha de alteraciones en el desarrollo comunicativo y social, se le cita para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006) y la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

Tabla 7.3. *Caso 1*

#### Ítems fallados en el M-CHAT

4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)

- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
- \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?

---

### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 23

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 12

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 6

Anormalidad en el Desarrollo: 5

---

### Resultados ADOS

Comunicación: 5

Interacción Social Recíproca: 9

Juego: 2

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 2

---

## CASO 2

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de ausencia de lenguaje. Recibe tratamiento de estimulación del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 17 meses de edad, manifestando alteración en los 6 ítems que aparecen a continuación. Se llama a la familia para confirmar esos ítems fallados y se les cita para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006) y la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

Tabla 7.4. *Caso 2***Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
- 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 18

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 13

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 6

Anormalidad en el Desarrollo: 4

**Resultados ADOS**

Comunicación: 8

Interacción Social Recíproca: 12

Juego: 2

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 3

**CASO 3**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales. Hermana con TEA. Sus padres informan de retraso en el desarrollo psicomotor. Recibe tratamiento de estimulación del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 36 meses de edad, manifestando alteración en los 6 ítems que aparecen a continuación. Se llama a la familia para confirmar esos ítems fallados y se les cita para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006) y la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

Tabla 7.5. *Caso 3***Ítems fallados en el M-CHAT**

10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose los a los ojos?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 24

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 12

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 8

Anormalidad en el Desarrollo: 5

**Resultados ADOS**

Comunicación: 2

Interacción Social Recíproca: 7

Juego: 2

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 1

**CASO 4**

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales. Tiene un hermano un año mayor con TEA. Sus padres informan que no habla bien. Cumplimentan el M-CHAT con 24 meses de edad, manifestando alteración en los 11 ítems. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006) y la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

Tabla 7.6. *Caso 4***Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
- 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?
- 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 24

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 10

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 5

Anormalidad en el Desarrollo: 5

**Resultados ADOS**

Comunicación: 5

Interacción Social Recíproca: 13

Juego: 3

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 3

## CASO 5

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales. Abuela materna con retraso mental. Sus padres informan que no habla. Cumplimentan el M-CHAT con 22 meses de edad, manifestando alteración en los 11 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

Tabla 7.7. *Caso 5*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?  
 \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?  
 \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?  
 17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?  
 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?  
 \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?  
 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?
- 

**Resultados ADIR**

---

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 20  
 Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 12  
 Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 5  
 Anormalidad en el Desarrollo: 5

---

**Resultados ADOS**

---

Comunicación: 6  
 Interacción Social Recíproca: 13  
 Juego: 4  
 Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 2

---

## CASO 6

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan que no habla. Cumplimentan el M-CHAT con 35 meses de edad, manifestando alteración en los 12 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

 Tabla 7.8. *Caso 6*


---

**Ítems fallados en el M-CHAT**


---

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?
- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?

23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

---

#### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 23

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 12

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 8

Anormalidad en el Desarrollo: 5

---

#### Resultados ADOS

Comunicación: 7

Interacción Social Recíproca: 9

Juego: 4

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 4

---

## CASO 7

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan que hay retraso del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 23 meses de edad, manifestando alteración en los 12 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

Tabla 7.9. Caso 7

---

#### Ítems fallados en el M-CHAT

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?
- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?

- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
- 12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonrío?
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

---

#### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 10

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 9

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 5

Anormalidad en el Desarrollo: 1

---

#### Resultados ADOS

Comunicación: 4

Interacción Social Recíproca: 1

Juego: 0

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

---

### CASO 8

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan que hay retraso del lenguaje. Complimentan el M-CHAT con 23 meses de edad, manifestando alteración en los 6 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psi-

cológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

Tabla 7.10. *Caso 8*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
  - \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
  - \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
  - 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- 

**Resultados ADIR**

---

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 24

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 14

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 6

Anormalidad en el Desarrollo: 4

---

**Resultados ADOS**

---

Comunicación: 6

Interacción Social Recíproca: 12

Juego: 4

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 4

---

## CASO 9

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de desarrollo normal salvo retraso en el desarrollo del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 29 meses de edad, manifestando alteración en los 7 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

Tabla 7.11. *Caso 9*

### Ítems fallados en el M-CHAT

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
- 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 20

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 14

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 3

Anormalidad en el Desarrollo: 5

### Resultados ADOS

Comunicación: 5

Interacción Social Recíproca: 8

Juego: 4

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 2

## CASO 10

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de desarrollo normal. Cumplimentan el M-CHAT con 25 meses de edad, manifestando alteración en los 13 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

 Tabla 7.12. Caso 10
 

---

 Ítems fallados en el M-CHAT
 

---

- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
- 3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
- 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?

23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

---

#### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 10

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 12

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 4

Anormalidad en el Desarrollo: 5

---

#### Resultados ADOS

Comunicación: 6

Interacción Social Recíproca: 8

Juego: 4

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 2

---

### CASO 11

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de desarrollo normal. Cumplimentan el M-CHAT con 37 meses de edad, manifestando alteración en los 7 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de trastorno del espectro autista.

---

Tabla 7.13. *Caso 11*

#### Ítems fallados en el M-CHAT

- \*\*4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)
- \*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)

- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

---

### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 16

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 11

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 3

Anormalidad en el Desarrollo: 1

---

### Resultados ADOS

Comunicación: 5

Interacción Social Recíproca: 6

Juego: 2

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 1

---

## CASO 12

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de retraso en el desarrollo del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 3 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso del lenguaje.

Tabla 7.14. *Caso 12***Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 11

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 3

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 3

Anormalidad en el Desarrollo: 2

**Resultados ADOS**

Comunicación: 2

Interacción Social Recíproca: 3

Juego: 5

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

**Resultados BLR**

Edad de Desarrollo: 16 meses, 9 días.

**CASO 13**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni antecedentes familiares. Sus padres informan de convulsiones febriles y tratamiento con Depakine, y retraso en el desarrollo del lenguaje. Cumplimentan el M-CHAT con 31 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso del lenguaje.

Tabla 7.15. Caso 13

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 1  
 Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 4  
 Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 1  
 Anormalidad en el Desarrollo: 1

**Resultados ADOS**

Comunicación: 0  
 Interacción Social Recíproca: 0  
 Juego: 0  
 Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

**Resultados BLR**

Edad de Desarrollo: desarrollo cognitivo normal.

**CASO 14**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales. Tiene un hermano con problemas de crecimiento. Sus padres informan de desarrollo normal. Cumplimentan el M-CHAT con 31 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los

resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso del lenguaje.

---

Tabla 7.16. *Caso 14*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)
  - \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
  - 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?
- 

**Resultados ADIR**

---

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 1

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 0

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 0

Anormalidad en el Desarrollo: 4

---

**Resultados ADOS**

---

Comunicación: 2

Interacción Social Recíproca: 0

Juego: 0

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

---

**Resultados BLR**

---

Edad de Desarrollo: desarrollo cognitivo normal.

---

**CASO 15**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales. Tiene un primo con hidrocefalia. Sus padres informan de desarrollo normal. Cumplimentan el M-CHAT con 20 meses de edad, manifestando alteración en los 4 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso del lenguaje.

---

Tabla 7.17. *Caso 15*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- 
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
  - \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
  - 10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?
  - 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose los a los ojos?

---

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 1  
 Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 2  
 Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 0  
 Anormalidad en el Desarrollo: 1

---

**Resultados ADOS**

Comunicación: 1  
 Interacción Social Recíproca: 1  
 Juego: 0  
 Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

---

**CASO 16**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de un retraso en el desarrollo psicomotor. Cumplimentan el M-CHAT con 19 meses de edad, manifestando alteración en los 3 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la ADIR. Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso del lenguaje.

---

Tabla 7.18. *Caso 16*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
  - 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)?
  - 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
- 

**Resultados ADIR**

---

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 7

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 0

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 1

---

Anormalidad en el Desarrollo: 3

**Resultados ADOS**

---

Comunicación: 2

Interacción Social Recíproca: 3

Juego: 0

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

---

**CASO 17**

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales. Antecedentes familiares de Síndrome de Down y un retraso psicomotor. Sus padres informan de retraso en desarrollo, y enfermedad mitocondrial. Cumplimentan el M-CHAT con 20 meses de edad, manifestando alteración en los 3 ítems que aparecen a continuación. Se llama por teléfono a la familia y se cita para una evaluación más en profundidad. No se administran ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

---

Tabla 7.19. *Caso 17*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
  - \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
  - 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?
- 

**CASO 18**

Varón, con sufrimiento fetal, sin antecedentes familiares. Tratamiento hormonal por retraso en el desarrollo. Sus padres informan de retraso psicomotor. Cumplimentan el M-CHAT con 30 meses de edad, manifestando alteración en los 11 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

Tabla 7.20. *Caso 18***Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
- \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- 16. ¿Ha aprendido ya a andar?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

**Resultados ADIR**

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 2

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 6

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 0

Anormalidad en el Desarrollo: 2

**Resultados ADOS**

Comunicación: 4

Interacción Social Recíproca: 2

Juego: 4

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 0

## CASO 19

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de problemas de conducta. Cumplimentan el M-CHAT con 29 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. Se cita a la familia para una evaluación psicológica en profundidad en la que se administran la Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADIR, Rutter et al., 2006), la Escala de Observación Directa de Autismo (ADOS, Lord et al., 2008). Los resultados aparecen a continuación. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

*Tabla 7.21. Caso 19*

### Ítems fallados en el M-CHAT

- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?

### Resultados ADIR

Incapacidad Cualitativa en la Interacción Social Recíproca: 7

Incapacidad Cualitativa en la Comunicación: 7

Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: 0  
Anormalidad en el Desarrollo: 2

### Resultados ADOS

Comunicación: 2

Interacción Social Recíproca: 6

Juego: 2

Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: 1

## CASO 20

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de retraso en el desarrollo psicomotor. Cumplimentan el M-CHAT con 19 meses de edad, manifestando alteración en los 8 ítems que aparecen a continuación. Se llama por teléfono a la familia y se cita para una evaluación más en profundidad. No se administran ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

Tabla 7.22. *Caso 20*

### Ítems fallados en el M-CHAT

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
- \*\*\*9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?
- 16. ¿Ha aprendido ya a andar?
- \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- 22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?
- 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

## CASO 21

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de retraso en el desarrollo. Diagnosticada en el Centro Base de Atención al Minusválido como gran retraso madurativo. Certificado de minusvalía. Cumplimentan el M-CHAT con 20 meses de edad, manifestando

alteración en los 9 ítems que aparecen a continuación. Se llama por teléfono a la familia y nos informan que ya está diagnosticada en el Centro Base y recibe tratamiento de atención temprana. No se administran ADIR ni ADOS. Se comprueban los ítems del M-CHAT y solo puntúa en los ítems 13, 14 y 15. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

Tabla 7.23. *Caso 21*

#### Ítems fallados en el M-CHAT

8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
- \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
- \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?

## CASO 22

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de retraso en el desarrollo. Complimentan el M-CHAT con 26 meses de edad, manifestando alteración en los 4 ítems que aparecen a continuación. Se llama por teléfono a la familia y nos informan que ya está

diagnosticado de retraso madurativo. Acude a guardería y está mejorando. No se administran ADIR ni ADOS. Se comprueban los ítems del M-CHAT y sigue puntuando en los mismos ítems. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

---

Tabla 7.24. *Caso 22*

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - \*\*\*15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- 

## CASO 23

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de retraso en el desarrollo. Diagnosticada en el Centro Base de Atención al Minusválido como retraso madurativo. Certificado de minusvalía. Cumplimentan el M-CHAT con 29 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

---

Tabla 7.25. *Caso 23*

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- 4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)
- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?

- \*\*\*14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
  - 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?
  - 20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?
- 

## CASO 24

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 7 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

Tabla 7.26. Caso 24

### Ítems fallados en el M-CHAT

- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
  - 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - 16. ¿Ha aprendido ya a andar?
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
  - \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
  - \*\*21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
  - 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?
-

## CASO 25

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 8 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

---

Tabla 7.27. *Caso 25*

---

Ítems fallados en el M-CHAT

- 
- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera
  - \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
  - \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
  - 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
  - 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?
  - 23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?
-

**CASO 26**

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 3 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor.

---

Tabla 7.28. *Caso 26*

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- 
- 2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
  - 5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
  - 14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?
- 

**CASO 27**

Mujer sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Cumplimentan el M-CHAT con 20 meses de edad, manifestando alteración en los 4 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de retraso psicomotor. Se administran la BLR, obteniendo una edad de desarrollo normal. No procede la administración de ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de desarrollo normal con problemas de conducta.

---

Tabla 7.29. *Caso 27*

**Ítems fallados en el M-CHAT**

- 
- \*2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
  - 18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?
  - 20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?
-

## CASO 28

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa que es muy inquieto. Cumplimentan el M-CHAT con 27 meses de edad, manifestando alteración en los 3 ítems que aparecen a continuación.

---

Tabla 7.30. *Caso 28*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- 8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
  - 11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
- 

## CASO 29

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de desarrollo normal. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. No procede la administración de ADIR ni ADOS. Se administran la BLR, obteniendo una edad de desarrollo normal. La conclusión diagnóstica final es de desarrollo normal con problemas de conducta.

---

Tabla 7.31. *Caso 29*

---

**Ítems fallados en el M-CHAT**

---

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera
- \*\*6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?
- \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?

11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - \*\*17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?
- 

### CASO 30

Varón sin antecedentes obstétricos perinatales ni familiares. Su madre informa de retraso en el desarrollo. Cumplimentan el M-CHAT con 18 meses de edad, manifestando alteración en los 5 ítems que aparecen a continuación. Se llama por teléfono a la familia y se cita para una evaluación más en profundidad. No se administran ADIR ni ADOS. La conclusión diagnóstica final es de desarrollo normal.

Tabla 7.32. *Caso 30*

#### Ítems fallados en el M-CHAT

- \*\*5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera
  - \*\*\*7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?
  11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)
  - \*13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)
  - \*\*19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?
-

Respecto a la prevalencia de los TEA, estimamos que 1 de cada 164 personas (0,61%) tiene TEA. En cuanto a las otras patologías, la misma proporción presenta algún tipo de retraso en el desarrollo psicomotor. Y una de cada 357 personas (0,28%) tiene TEL (Tabla 7.3).

Tabla 7.33. Porcentajes de patología

Diagnóstico	N	%
TEA	11	0,61%
TEL	5	0,28%
RP	11	0,61%
DN	3	0,17%

Los niños diagnosticados de TEA fallan más ítems (tanto generales como críticos) que los niños con RP, que a su vez superan en ítems fallados a los TEL, los cuales tienden a fallar más en los ítems generales y menos en los críticos (Figura 7.3).

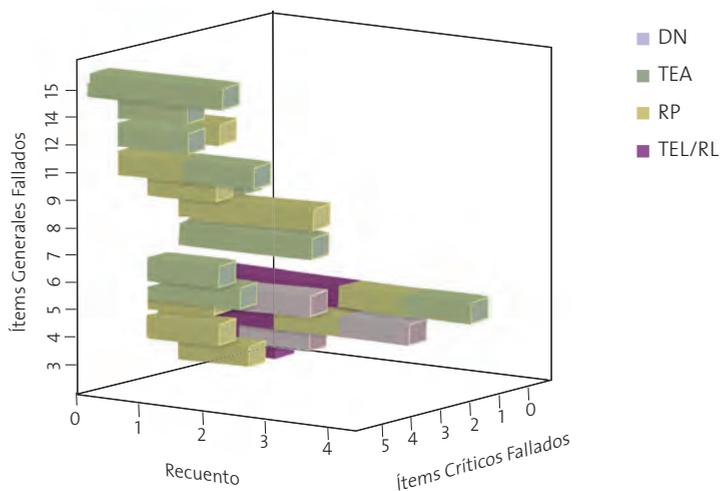


Figura 7.3. Ítems fallados y diagnóstico

A los 11 casos que concluyeron con un diagnóstico de TEA, se les administraron la ADIR y la ADOS. Todos ellos superaron los puntos de corte establecidos para los algoritmos de TEA (Figura 7.4). La ADOS diferencia

puntos de corte para autismo (TA) y para espectro autista (EA). Hay dos casos (7 y 11) que no llegan al punto de corte en la escala de Interacción Social Recíproca (ISR). Se trata de dos niñas que están en seguimiento y posiblemente sean diagnosticados de trastorno de Asperger.

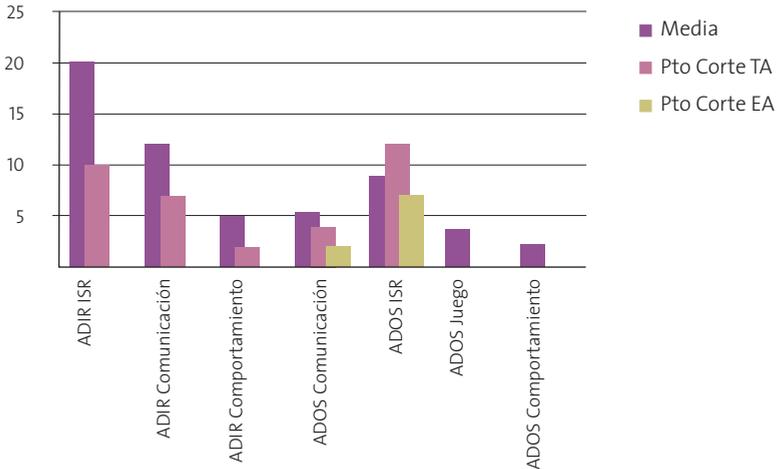


Figura 7.4. Algoritmos ADIR y ADOS

Los resultados de la BRL informan de edades de desarrollo inferiores a la media en todos los casos excepto en el caso 11. Este es un dato a comprobar en futuros seguimientos, ya que inicialmente pueden obtenerse edades de desarrollo inferiores a su edad cronológica por el hecho de no haber desarrollado aún lenguaje verbal y no disponer de conductas comunicativas efectivas. Sería conveniente evaluar usando pruebas no verbales.

El análisis de los ítems del M-CHAT/ES en nuestra muestra, indica que los ítems con mayor capacidad discriminativa, es decir, que por sí solos podrían identificar a un porcentaje alto de niños finalmente diagnosticados con TEA, son los números: 5, 6, 7, 9, 14, 15, 17, 19 y 21 (Tabla 7.34). En concreto, los ítems 6, 7 y 19 pueden predecir el 73% de los casos de TEA; los ítems 5, 9, 15, 17 y 21, el 64%, y el ítem 14 el 55%. El ítem 16 no muestra capacidad discriminativa para TEA, pues ninguno de los niños con TEA puntuó en él. El resto de los ítems alcanzan porcentajes muy bajos en los niños diagnosticados finalmente con TEA.

Tabla 7.34. *Medias y desviación típica de los ítems del M-CHAT*

Dx \ Ítem		Ítem								
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
DN	Med	,00	,00	,00	,00	,33	,00	,33	,33	,00
	N	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	Dt	,000	,000	,000	,000	,577	,000	,577	,577	,000
TEA	Med	,18	,36	,09	,18	,64	,73	,73	,27	,64
	N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	Dt	,405	,505	,302	,405	,505	,467	,467	,467	,505
RP	Med	,00	,27	,00	,09	,55	,45	,55	,55	,18
	N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	Dt	,000	,467	,000	,302	,522	,522	,522	,522	,405
TEL	Med	,00	,20	,00	,40	,40	,00	,20	,00	,20
	N	5	5	5	5	5	5	5	5	5
	Dt	,000	,447	,000	,548	,548	,000	,447	,000	,447
No Dx	Med	,02	,01	,00	,01	,01	,02	,01	,03	,01
	N	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766
	Dt	,131	,079	,041	,082	,092	,131	,120	,171	,106
Total	Med	,02	,01	,00	,01	,02	,02	,02	,04	,02
	N	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796
	Dt	,134	,102	,047	,097	,130	,155	,151	,184	,128

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
	,00	1,00	,00	,33	,33	,00	,00	,00	,00	,67	,33	,00	,33	,00
	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
	,000	,000	,000	,577	,577	,000	,000	,000	,000	,577	,577	,000	,577	,000
	,18	,45	,09	,18	,55	,64	,00	,64	,36	,73	,45	,64	,45	,45
	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	,405	,522	,302	,405	,522	,505	,000	,505	,505	,467	,522	,505	,522	,522
	,00	,36	,00	,45	,36	,36	,36	,45	,27	,36	,36	,18	,18	,55
	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	,000	,505	,000	,522	,505	,505	,505	,522	,467	,505	,505	,405	,405	,522
	,20	,40	,00	,20	,00	,00	,00	,40	,40	,00	,20	,20	,40	,40
	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
	,447	,548	,000	,447	,000	,000	,000	,548	,548	,000	,447	,447	,548	,548
	,02	,11	,00	,01	,01	,01	,00	,04	,12	,03	,02	,01	,06	,11
	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766	1766
	,131	,319	,041	,113	,079	,071	,053	,191	,330	,169	,154	,089	,245	,316
	,02	,12	,00	,02	,01	,01	,01	,05	,13	,04	,03	,01	,07	,12
	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796	1796
	,136	,326	,047	,132	,110	,105	,071	,208	,334	,188	,171	,115	,253	,322

## 5. DISCUSIÓN

En la provincia de las Palmas se estima que 1 de cada 164 personas pueden estar afectadas de TEA. Dicha estimación de prevalencia (0,61%), es semejante a los datos aportados por estudios previos y aceptados por la comunidad internacional (Chacrabarti y Fombonne, 2001; Fombonne, 2003). No ocurre así con la ratio niño-niña, que tradicionalmente ofrecía tasas superiores en niños (CDC, 2009) con ratios en torno a 4:1. En nuestro estudio hay más niñas que niños diagnosticados de TEA, siendo la ratio niño-niña 5:6. Pensamos que este puede ser un error debido al tamaño de la muestra, por lo que consideramos que con la ampliación de la muestra y el seguimiento de los casos, podremos confirmar o no esta ratio.

La igual prevalencia entre TEA y RP, apunta a los datos aportados por Croen et al. (2002), en los que se apreciaba una tendencia al descenso de las personas diagnosticadas de retraso mental al mismo tiempo que aumentaban las personas con TEA. En nuestro estudio observamos como ya se igualan, siguiendo la tendencia apuntada por dichos autores.

Respecto a la prevalencia de TEL, las cifras obtenidas (0,28%) se acercan a las aportadas por Conti-Ramsden et al. (2006), que estimaban en un 0,39% la población con algún TEL. Otros autores aportan cifras superiores y muy dispares, por ejemplo, 0,60% (Stevenson y Richman, 1976) o 35% encontrado en la isla de Robinson Crousoe (Chile) por Villanueva, Barbieri, Palomino y Palomino (2008). La gran diferencia entre los resultados encontrados puede ser debida a la falta de criterios diagnósticos bien definidos (Tallal, 1988). Respecto a la ratio, la muestra sobre la que trabajaron Conti-Ramsden et al. (2006) tenía una ratio niño-niña aproximada de 3:2, mientras que Villanueva et al. (2008) encontraron una ratio por sexo 7:7. En nuestro estudio solo hay niños, quizá una vez más consecuencia de la muestra tan pequeña, por lo que no podemos extraer conclusiones al respecto.

Si analizamos los ítems del M-CHAT/ES que puntúan los niños según su diagnóstico final (Figura 7.5), encontramos seis ítems que no aportan ninguna información porque ningún niño puntúa en ellos, o la puntuación no es significativa (por debajo del 20%). Se trata de los ítems 1, 3, 4,

10, 12 y 13, todos ellos correspondientes a las componentes principales 5, 6, 7 y 8 (Tabla 7.35) que son las CP que menor porcentaje de varianza explican de las ocho CP extraídas.

Tabla 7.35. *Componentes principales e ítems*

CP	Nombre	Ítems M-CHAT/ES
1	Iniciación de comunicación	6, 7, 5, 2
2	Iniciación de interacción social	23, 17, 19, 21, 8
3	Comprensión de actos comunicativos	20, 14, 15
4	Respuesta desadaptada a la situación	18, 11, 22
5	Afrontamiento de una interacción social	4, 9, 12
6	Conductas motoras	13, 16
7	Habilidades básicas de relación social	10, 1
8	Intereses sensoriales	3

Los ítems más puntuados por los TEL coinciden con las cuatro primeras CP, especialmente con los ítems que más varianza explican. Los ítems más puntuados son 6, 7, 5 (CP1), 17, 19, 21, 23 (CP2), 14, 15 y 20 (CP3) y, en menor medida, 11, 18 y 22 (CP4).

Existen también ítems en los que puntúan por igual todos los niños que han llegado a esta fase, siempre por debajo del 45% o, si la superan (como el caso del ítem 5, puntuado por el 64% de TEA y el 55% de RP), con poca variación intergrupos en cada ítem. Se trata de los ítems 5, 11, 13, 20 y 22. Destaca el ítem 11, incluido en la CP4, denominada “respuesta desadaptada a la situación”, en el que todos los niños con DN puntuaron, quizá porque se trata de niños que sospechamos que desarrollarán, probablemente, un trastorno de conducta.

Otro grupo de ítems en los que puntúan los niños clasificados en los tres grupos (2, 4, 17, 18 y 23), repartidos entre las cuatro CP primeras, informan de problemas en el desarrollo pero no son capaces de diferenciar el tipo de problema. Todas las puntuaciones están por debajo del 40% o, si la superan (como el caso del 17 que puntúan el 64% de TEA) con poca variación intergrupos en cada ítem.

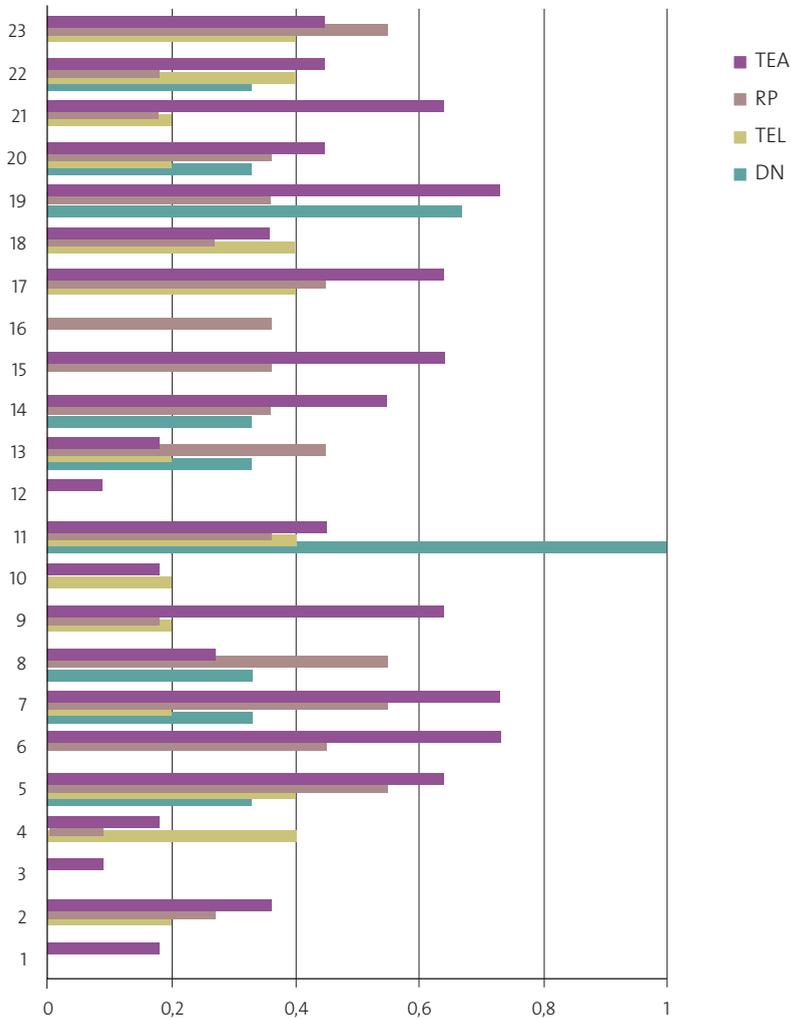


Figura 7.5. Puntuación en cada ítem del M-CHAT por diagnóstico

Los ítems 6 y 15 (CP1 y CP3) puntúan en TEA y RP. Estos ítems hacen referencia a las conductas de atención conjunta, alteradas en TEA y en menor medida en TEL (McArthur y Adamson, 1996), de ahí que no puntúen los TEL. También indican la presencia de gestos convencionales usados en la comunicación social, gestos presentes en los niños con TEL, no

así en los TEA, tal y como apuntaban Wetherby et al. (1998). No hay ítems que puntúen en TEA y TEL al mismo tiempo, lo cual no nos sorprende, ya que al tratarse de un cuestionario para niños pequeños que están en proceso de desarrollo del lenguaje verbal, se hace más hincapié en la comunicación y en la interacción social que en el lenguaje propiamente dicho, y precisamente, los niños con TEL compensan la ausencia de lenguaje con otras modalidades de comunicación no verbal, no viéndose por tanto tan afectada ni la comunicación ni la interacción social (Wetherby et al., 1998). Por otro lado, los niños con TEL presentan menos dificultades comunicativas y pragmáticas que los TEA (Martos y Ayuda, 2002), de ahí que los TEL de la muestra no fallen en estos ítems.

No aparecen ítems fallados por RP y TEL al mismo tiempo, ni por TEL exclusivamente. El ítem 16 ¿Ha aprendido ya a andar? referente al desarrollo motor, lo puntúan solo los RP pero no todos ni de forma significativa (un 36% de ellos). En el RP suelen estar afectadas todas las áreas de desarrollo por igual, incluida la motora, y cuanto mayor sea el retraso mayor será la afectación, y habrá niños que aún con 18-24 meses no caminen, como ocurre en ese 36% de los niños con RP que puntúan en el ítem 16. Este ítem podría ser eliminado del cuestionario ya que no se han descrito alteraciones en el desarrollo motor ni en TEA ni en TEL.

A pesar de que en los ítems 1 (CP7), 3 (CP8) y 12 (CP5), solo puntúan los TEA, no son significativos pues solo lo hacen entre un 9 y un 18% de ellos. En cambio, los ítems 9, 15 y 21 que aportan información significativa para TEA (64%), aunque, en menor medida, también puntúan en ellos RP y TEL. Los ítems 9 y 21 referidos a la interacción social (CP5 y CP2, respectivamente) y el 15 (CP3) a la comunicación.

De los 30 casos que llegaron a la fase de diagnóstico, cinco de ellos concluyeron con diagnóstico de “trastorno del lenguaje” (TEL), todos varones. Con esta etiqueta nos referimos, debido a la corta edad de los niños, tanto a “retrasos simples del lenguaje” como a “trastornos específicos del desarrollo del lenguaje” (Conti-Ramsden y Botting, 1999; Rapin y Allen, 1988). El análisis de los ítems del M-CHAT nos informa que los ítems 4, 5, 11, 17, 18, 22 y 23 predicen menos de la mitad (40%) de los casos de TEL en nuestra muestra. Se trata de ítems relacionados con la iniciación y afronta-

miento de una interacción social (parte de las CP2 y CP5), la respuesta desadaptada a la situación (CP4) y la comunicación (parte de la CP1). Si los retrasos y trastornos del lenguaje repercuten directamente sobre las relaciones sociales, en cuanto instrumento de comunicación con los otros y por tanto de interacción social, es lógico que estas áreas se vean afectadas en los niños con TEL. Por otro lado, si no hay lenguaje suficiente para poder comunicar necesidades, es lógico pensar que aparezca la frustración y ésta se manifieste por medio de “respuestas desadaptadas a la situación” (CP4). No obstante, ninguno de los ítems resultó con capacidad discriminativa suficiente para diagnosticar TEL en nuestra muestra. En cuanto a los ítems críticos, ninguno de los casos de TEL puntuó en los mismos, lo que nos anima a pensar que dichos ítems discriminan TEA de TEL en nuestra muestra.

A los niños con TEL se les administraron las ADIR y ADOS, no alcanzando en ninguno de los casos las puntuaciones mínimas de corte para TEA (Figura 7.6).

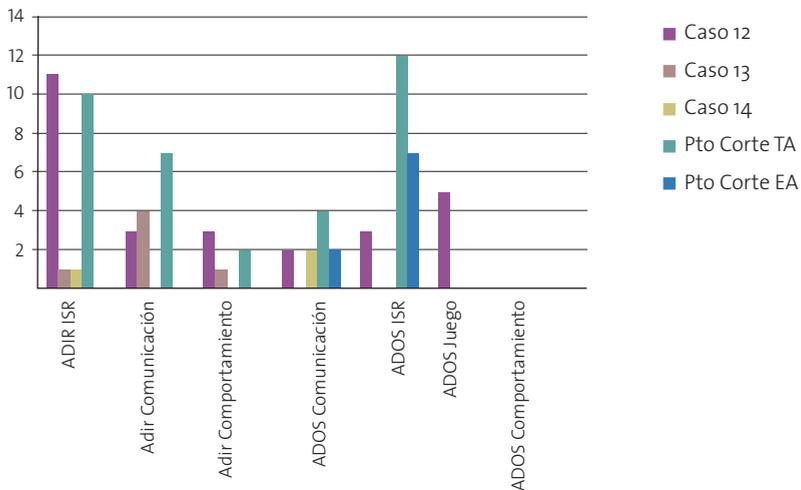


Figura 7.6. Puntuaciones de los niños con TEL en ADIR y ADOS

Los niños que concluyeron con diagnóstico de RP fueron 11, de los cuales, 6 eran mujeres y 5 varones. El hecho de que hubiera tantos TEA como RP

nos preocupaba y pensábamos que iba a ser más complejo el diagnóstico diferencial de TEA en estos casos debido a la comorbilidad entre TEA y RP (Gillberg et al., 1992). No fue así, y únicamente se administraron ADIR y ADOS a dos de ellos (casos 18 y 19) porque eran los que más sospecha planteaban inicialmente en el M-CHAT. En ambos casos, el algoritmo diagnóstico, tanto de ADIR como de ADOS, les situaba fuera del espectro autista. Únicamente se acercaban al área de espectro autista en la escala de Comunicación (Figura 7.7).

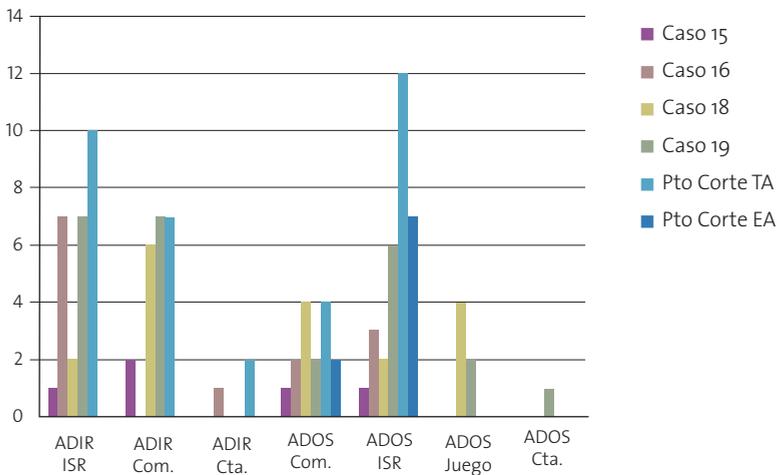


Figura 7.7. Puntuaciones ADIR y ADOS (Casos 15, 16, 18 y 19)

Las dificultades observadas en interacción social, comunicación y juego (juego funcional pobre o ausente y no desarrollo de juego simbólico), se explicaban por el retraso psicomotor, ya que era un retraso (alteración cuantitativa) y no una desviación (alteración cualitativa) del desarrollo. La impresión es que las familias tienden a puntuar muy negativo los comportamientos de sus hijos en los que desde pequeños han visto dificultades. De las 11 familias, 10 informaban que habían observado retraso en el desarrollo de sus hijos desde siempre, y una de ellas informaba de problemas de conducta (caso 19). Comparado con el grupo de niños diagnosticados con TEA, observamos una gran diferencia: de los 11 casos de TEA,

solo en uno (caso 3) se informaba de retraso en el desarrollo, en dos (casos 10 y 11) de desarrollo normal y, en los 8 restantes, de retraso y/o ausencia del lenguaje. Es clara la diferencia entre las familias de TEA y de RP sobre sus percepciones del desarrollo de su hijo: mientras que en los primeros normalmente se perciben problemas en el área del lenguaje, en los segundos, el retraso está más extendido a todas las áreas de desarrollo. El análisis de los ítems del M-CHAT nos informa que los ítems 7, 8 y 23 predicen el 55% de los casos de retraso psicomotor en nuestra muestra. Ninguno de ellos es capaz de discriminar entre RP y las otras categorías diagnósticas. El ítem 23 predice TEA, TEL y RP en la misma medida (45%, 40% y 55%, respectivamente). La conducta evaluada en el ítem 7 (señalar con función imperativa), que aparece en los niños con desarrollo normal entre los 9 y 12 meses (Fernández-Matamoros et al., 1991), no aparece en estos niños (29 y 30 meses en los dos casos citados) debido exclusivamente al gran retraso en su desarrollo, y predice casi por igual TEA (73%), y RP (55%). Igual ocurre con la conducta evaluada en el ítem 8, relativa a la capacidad de jugar con objetos y miniaturas, que predice TEA (27%), DN (33%) y RP (55%).

De los tres casos, todos varones, que concluyeron con desarrollo normal (DN), descartando TEA, RP y RL, dos de ellos (casos 28 y 29) presentaban conductas problemáticas que podrían hacer pensar en un futuro diagnóstico de Trastorno de Déficit de Atención con/sin Hiperactividad (TDAH), por lo que sería aconsejable mantener un seguimiento. A las familias se les informó de dicha posibilidad y que estuvieran atentas a su evolución. Si existe comorbilidad entre los casos más leves de TEA y TDAH (Artigas, 2003), es posible que ambos trastornos compartan síntomas, en apariencia idénticos, pero que en una evaluación más profunda descartan TEA y pueden apuntar a TDAH. Artigas (2003) cita una serie de síntomas del TDAH que se aproximan al autismo: a) estereotipias motoras; b) preocupación por ciertos temas, objetos o partes de objetos; c) alteraciones del lenguaje y de la comunicación; d) problemas de interacción social, y e) ingenuidad. En nuestra muestra, los casos 28 y 29 fallan en el ítem 19, que hace referencia a conductas de interacción social, al igual que el ítem 7 (fallado por el caso 30). En este último caso, la familia había cumplimentado el M-CHAT cuando el niño tenía 18 meses. Cuando fue visto en diag-

nóstico, el niño había evolucionado positivamente y ya no presentaba ninguna conducta que hiciera sospechar alteraciones en el desarrollo social y comunicativo. El ítem 11 no resultó nada útil para discriminar entre desarrollo normal y trastornos del desarrollo, ya sea TEA, RP o RL (los tres casos puntuaban en este ítem). De igual manera, el ítem 19 tampoco resultó muy útil para discriminar entre DN, TEA o RP (puntuado por 2 de los 3 casos). En cuanto a los ítems críticos, los niños con DN no puntuaban de forma significativa en ninguno de ellos (sólo un caso puntuó en el ítem 7).

Por último, veamos qué ocurre en el M-CHAT de los niños clasificados como TEA en nuestra muestra. Nueve ítems eran capaces de predecir por sí solos el diagnóstico de TEA en nuestra muestra: 5, 6, 7 (CP1), 17, 19, 21 (CP2), 14, 15 (CP3) y 9 (CP5). El ítem 14 predice el 55% de los casos de TEA, pero también es puntuado por el 33% de los niños con DN y por el 36% de RP, por lo que consideramos que no tiene mucha capacidad predictiva específica de TEA en nuestra muestra. Los ítems 5, 9, 15, 17 y 21 podían por sí mismos predecir el 64% de los casos de TEA. De ellos, el 5 y el 17 además predicen RP (55% y 45%, respectivamente) y TEL (40% cada uno), y el ítem 15, predice el 36% de los RP. Por lo cual, aunque sí tienen capacidad predictiva no discriminan específicamente TEA de otras dificultades. Los ítems 9 y 21 son capaces de discriminar el 64% de los TEA y la predicción de otras dificultades no es significativa. Los ítems con mayor capacidad discriminativa en nuestra muestra, son el 6, 7 y 19, capaces de predecir el 73% de los casos clasificados como TEA, pero no son específicos, pues predicen el 45%, 55% y 36%, respectivamente, de RP. De estos 9 ítems, 4 son considerados críticos en el M-CHAT: los ítems 7, 9, 14 y 15. Al mismo tiempo, coinciden como buenos predictores con 4 de los ítems del estudio realizado en Castilla y León (Canal et al., 2007). Respecto a los ítems que no son buenos predictores del diagnóstico de TEA, están el 16, el 3 y 12 (Tabla 7.4).

Para terminar, decir que no es fácil mantener el seguimiento de la evolución de estos niños y niñas. Sí hay un seguimiento cercano del caso 7 por las dificultades que entrañó llegar a un diagnóstico consensuado entre los diferentes profesionales (del gabinete de atención temprana en los inicios y del centro de educación infantil posteriormente). En la actualidad, con cinco años recién cumplidos, está diagnosticada de trastorno

de Asperger y recibe tratamiento psicológico especializado, apoyos a su escolarización y orientación familiar. El caso 11 también planteó dudas y fue revisado en varias ocasiones; se mantiene contacto esporádico con la familia y al igual que el caso 7, tiene cinco años de edad, diagnóstico de trastorno de Asperger y recibe apoyo en su escolarización.

## 6. CONCLUSIONES

---

El M-CHAT/ES resulta muy útil para detectar dificultades en el desarrollo, no solo TEA, de forma temprana en los niños y niñas de la provincia de Las Palmas. Es muy recomendable porque permite acceder a servicios de diagnóstico cuanto antes y así incluirlos en los programas de atención temprana existentes. En el caso de algunos de los niños con gran retraso psicomotor, ya se había iniciado la intervención, pero en los otros casos la familia no había sospechado nada y el M-CHAT sirvió para iniciar la intervención en las áreas de desarrollo afectadas.

Respecto a los TEL identificados, confiamos en que la atención temprana del lenguaje ayude a paliar los déficits que conlleva el retraso o trastorno del desarrollo del lenguaje. Si lo entendemos como una “discapacidad dinámica” (Conti-Ramsden et al., 2006) podemos ser optimistas y pensar que la detección temprana ha servido para que el pronóstico sea más favorable que si no se hubiera iniciado hasta, por ejemplo, la entrada en el colegio a los 3 ó 4 años.

Los pediatras y enfermeros valoran como muy positivo el poder detectar pronto dificultades del desarrollo, especialmente las aquí tratadas por el componente psicológico tan grande y que tanto se escapa de su conocimiento.

De todos los TEA diagnosticados, se dieron casos de familias, que nunca habían “querido ver” los problemas de su hijo. Hay familias que nos cuentan como justificaban hasta el momento de la evaluación psicológica, el retraso en el habla, o la falta de juego, o las rabietas, con datos aportados por las abuelas acerca de “el padre (o abuelo, o tío...) era así, no habló hasta los 5 años” y explicaciones similares.

Otro caso que nos llamó mucho la atención, fue el de un niño que pasó el M-CHAT a los 24 meses sin problema, según informa el pediatra, y le vimos en diagnóstico casi un año después a petición del mismo pediatra. En la entrevista con la familia, la madre informa que el primer M-CHAT/ES lo contestó sin pensarlo bien ya que se encontraba sumida en una depresión y tan ocupada con la crianza de sus hijos que “no vio” lo que ocurría hasta que se lo comunicamos. Mientras valorábamos al niño conocimos a su hermana un año menor, que pasaría la revisión del Programa del niño sano de los 24 meses días después, y presentaba toda la sintomatología propia de los TEA. Se trata de dos hermanos, niño y niña, ambos clasificados como TEA, y que gracias al instrumento de cribado, los dos fueron detectados y derivados rápidamente a servicios de atención temprana para una correcta estimulación de las áreas afectadas.

Otro de los casos, hijo de una pareja muy joven, desde el momento que se comunicó el diagnóstico, ni el servicio de pediatría ni nosotros conseguimos localizarle de nuevo. Debido a las características del grupo familiar en el que se encontraba inmerso, pensamos que cambió de domicilio y acabaremos encontrándolo en el momento que deba ser escolarizado obligatoriamente.

Resumiendo, tras el análisis de los casos descritos, podemos extraer las siguientes conclusiones:

- El M-CHAT identifica diferentes dificultades en el desarrollo, no solo TEA, propiciando la intervención temprana.
- Las estimaciones de prevalencia obtenidas para TEA, TEL y RP son similares a las encontradas en estudios internacionales previos.
- La prevalencia de TEA en Canarias se estima en 1 caso por cada 164 personas (0,61%).
- La prevalencia mínima de RP en Canarias se estima en 1 caso por cada 164 personas (0,61%).
- La prevalencia mínima de TEL en Canarias se estima en un 0,28%.
- Los niños diagnosticados de TEA fallan más ítems (tanto generales como críticos) que los niños con RP.
- Los niños con RP fallan más ítems que los TEL.

- Los niños con TEL tienden a fallar más en los ítems generales y menos en los críticos.
- Todos los TEA superaron los puntos de corte establecidos en los algoritmos de ADIR y ADOS.
- Los ítems 6, 7 y 19 son capaces de predecir el 73% de los niños con TEA.





En líneas generales, las familias canarias ven atendidas sus necesidades de diagnóstico en la propia comunidad autónoma, va en aumento la sensibilización entre los profesionales de la salud por la detección temprana y hay escasez de servicios tanto para la detección y el diagnóstico, como para la intervención especializada, pues están en su mayoría, según la información aportada por las familias, en manos privadas. Se trata de un problema general en otras comunidades y tiene que ver más con los costes económicos que implica, que con los profesionales, pues cada vez es mayor la oferta formativa desde las diferentes administraciones, regionales, insulares, locales y desde la propia Universidad.

Es importante resaltar la disminución en la demora diagnóstica que existe en Canarias en comparación con estudios en otras poblaciones (Hernández et al., 2005; Howlin y Moore, 1997; Siklos y Kerns, 2007). Si hasta ahora hemos conseguido reducirla hasta los 16 meses, muchísimo más conseguiremos con la implantación de un sistema de atención integral (detección, diagnóstico e intervención) a las personas con TEA.

La investigación es uno de los campos menos tratados en nuestra comunidad y desde la Universidad deberíamos sentirnos obligados a avanzar en este campo y aprovechar la disponibilidad que muestran la mayoría de las familias canarias. Existen experiencias en otras Universidades tanto nacionales como extranjeras que nos podrían servir como modelo a seguir, adaptándolo a nuestra situación geográfica, con nuestras características particulares y mejorar con nuestras aportaciones.

Respecto a los programas de cribado poblacional, a pesar de las conclusiones recientes de Al-Qabandi, Gorter and Rosenbaum (2011) que creen que no hay pruebas sólidas suficientes que apoyen la instauración de un programa de cribado poblacional de rutina para el autismo, en nuestro

caso consideramos que sí es aconsejable. Quizá debamos mejorar los instrumentos de detección y hacerlo más fácil y rápido. Pero son indudables las consecuencias positivas que tiene el hecho de la detección temprana para un buen pronóstico.

En nuestro estudio, no se dio ningún diagnóstico equivocado (o al menos no tenemos conocimiento hasta el momento). Hubo tres casos que resultaron tener un desarrollo normal pero había problemas de conducta que hicieron sospechar que algo no iba bien. El hecho de haber sido detectados como positivos por el M-CHAT, posteriormente, por la entrevista telefónica de confirmación (ETC) y, finalmente, clasificados como falsos positivos, hizo actuar a la familia siguiendo pautas de actuación sobre los comportamientos disruptivos de sus hijos, lo que supuso una gran mejora en funcionamiento diario. Por lo tanto, lo que definen como “carga familiar potencial” (Al-Qabandi, 2011) no fue tan negativo ni supuso carga alguna, más bien al contrario, posibilitando la puesta en marcha de actuaciones adecuadas por parte de la familia para evitar el agravamiento de los problemas de conducta. A dos de esas familias se les instó a que vigilaran el desarrollo de sus hijos por la posible manifestación, en un futuro, de un cuadro de hiperactividad, sin que ello suponga ninguna alarma, más bien con carácter preventivo.

Otro de los motivos que apuntaban dichos autores para no realizar el cribado fue que, ya que el autismo no tiene cura y las intervenciones son muy costosas y no todas son efectivas, quizá no sea tan bueno adelantarlas en el tiempo. Estamos en contra total de este argumento, pues ya quedó demostrado que detectar y diagnosticar a tiempo, seguido de un tratamiento adecuado mejora el pronóstico, entre otras cosas, reduciendo el retraso mental asociado en gran parte de la población con autismo (Bryson, Rogers y Fombonne, 2003; Canal et al., 2006; Harris y Handleman, 2000) o mejorando el desarrollo del lenguaje verbal (Thurm, et al., 2007).

El tercer argumento esgrimido por Al-Qabandy et al (2011), es que los programas de intervención no son muy accesibles y hay largas listas de espera, y detectar sin proporcionar servicios adecuados no tiene mucho sentido, es poco ético. Ante este argumento, pensamos que lo único que hacemos es posponer el acceso a esos servicios y hacer que la edad de los

que forman parte de las listas de espera sea mayor, con el agravante del deterioro que supone la detección tardía. En nuestra población hemos encontrado que existen esos servicios. Tan solo hay que ampliarlos y especializar a los profesionales con programas formativos. Una forma eficaz sería facilitar a las asociaciones de familiares afectados la creación de servicios de diagnóstico e intervención suficientes para atender a toda la población afectada y que la administración financie a las familias el gasto que suponen los tratamientos recibidos cuando no son públicos.

Dada la buena aceptación y colaboración mostrada por la Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria, por sus Pediatras y Enfermeros/as, para el uso del M-CHAT en las visitas de los niños a los 18 y 24 meses, debemos intentar la incorporación del M-CHAT al Programa de Salud Infantil del Gobierno de Canarias (Navarro y Huerga, 2007) y su aplicación rutinaria de la misma forma que las vacunas y la vigilancia de otros aspectos del desarrollo.

Si esto fuera posible, todos los niños detectados serían diagnosticados de forma temprana y derivados a los servicios que actualmente existen mientras se van ampliando y creando otros nuevos allí donde no existen.

Debemos ser optimistas y seguir luchando porque esta realidad sea posible, planteando planes de acción parciales y por tiempos.

Como hemos comprobado, el M-CHAT/ES resulta muy útil para detectar dificultades en el desarrollo de forma temprana en los niños y niñas de la provincia de Las Palmas al igual que ocurre en otros estudios (Canal et al., 2006, 2010; Manzone, 2011; Robins, 2001, 2008; Wong et al., 2004). No obstante, debemos mejorarlo para que su aplicación sea más fácil y alcance mayor valor predictivo, reduciendo los falsos positivos. Para ello, el colectivo formado por los Pediatras extrahospitalarios de la provincia de Las Palmas sigue administrando el M-CHAT a los niños del Programa del Niño Sano cuando acuden a la vacuna de los 18 meses y a la revisión de los 24 meses; una vez administrados, los envían a la Gerencia de Atención Primaria, en Las Palmas de Gran Canaria, donde son recogidos por profesores del Área de Psicología Evolutiva y de la Educación del Departamento de Psicología y Sociología de la ULPGC y se continua con el proceso de ETC y diagnóstico si procede.

Como perspectivas de futuro nos planteamos varias posibilidades de continuación.

Primero. Consideramos importante determinar la validez predictiva del M-CHAT para identificar los casos con TEA. Para ello, seguimos aumentando la muestra a través de la administración de los cuestionarios en todas las consultas de pediatría. Ya hemos iniciado los primeros contactos con los profesionales de la provincia de Tenerife.

Segundo. Aumentar la muestra contribuiría a la obtención de datos más fiables de la prevalencia en la Comunidad Canaria y así podríamos establecer comparaciones con datos nacionales e internacionales.

Tercero. Debemos hacer un seguimiento de los niños que puntuaron inicialmente en el M-CHAT (falsos positivos) y que tras la ETC no se confirmó la sospecha de problemas en el desarrollo comunicativo y social.

Cuarto. Trataremos de investigar acerca de la posibilidad de encontrar “falsos negativos”, es decir, aquellos niños que no fueron identificados por el M-CHAT como sospechosos de presentar TEA y que años después sí fueron diagnosticados. Para ello nos planteamos identificar a los niños escolarizados en educación infantil y primaria que han sido diagnosticados con TEA (bien por los Servicios de Salud Mental de la consejería de Sanidad, bien por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica Específicos de Atención al Alumnado con Trastornos Generalizados del Desarrollo) y que no fueron detectados en el Programa del Niño Sano.

Quinto. Pensamos que los puntos de corte originales del M-CHAT podrían modificarse, ampliando el número de ítems fallados para poder plantear la sospecha de alteraciones en el desarrollo comunicativo y social. De igual manera, podría acortarse el cuestionario, eliminando ítems que no son relevantes para la identificación de TEA.

Sexto. Nos planteamos la posibilidad implantar otro cuestionario, el CSBS (Wetherby et al., 2003) en edades más tempranas y comparar con la detección a través del M-CHAT, estudiando la viabilidad ambos instrumentos.

Séptimo. En Canarias disponemos de profesionales cualificados para la detección y el diagnóstico de TEA, por lo que estamos en condiciones de diseñar un plan de atención integral para las personas con TEA en la Co-

munidad Autónoma de Canarias, comenzando con la detección temprana y el diagnóstico precoz. Quizá la solución comenzaría con la creación de un servicio de diagnóstico e investigación desde la Universidad, y que sean contemplados en los programas de estudio ofertados por la misma.

Por último, apuntar las limitaciones con que nos hemos encontrado. La primera de ellas de carácter económico. El llevar a cabo un estudio de cribado de esta envergadura supone mucho trabajo por parte de muchos profesionales (psicólogos, pediatras, administrativos...) y la dedicación de mucho tiempo (desplazamientos, llamadas de teléfono, vaciado de datos, sesiones de diagnóstico...). Hemos contado únicamente con una pequeña ayuda económica de un Ayuntamiento, la colaboración de dos becarias del Departamento de Psicología y Sociología durante unos meses y la colaboración voluntaria de algunos profesionales de dentro y fuera de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria. Pensamos que el resultado merece la pena.

Otra de las limitaciones ha sido la propia geografía de la Comunidad Autónoma. De todos es conocida la dificultad para desplazarnos entre islas con el consiguiente gasto económico y de tiempo.



## Referencias bibliográficas



- Abrahams, B. S. y Geschwind, D. H. (2008). Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature Reviews Genetics*, 9, 341-355.
- Alberdi, J. F. (1990). *Investigación Epidemiológica de niños autistas en el Territorio Foral de Navarra*. Tesis Doctoral no publicada. Universidad del País Vasco.
- Alcamí, M., Molins, C., Mollejo, E., Ortiz, P., Pascual, A., Rivas, E. y Villanueva, C. (2008). *Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. La atención en la Red de Salud Mental*. Madrid: COGESIN. Recuperado de [http://cogesin.es/data/archivo/GUIA\\_TEA.pdf](http://cogesin.es/data/archivo/GUIA_TEA.pdf).
- Allen, D. A. (1988). Autistic spectrum disorders: clinical presentation in preschool children. *Journal of Child Neurology*, 3 (1), S48-56.
- Allik, H., Larsson, J. O. y Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1.
- Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler, J., Pasco, G. y Brayne, C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative Measure of Autistic Traits at 18–24 Months of Age: Preliminary Report. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 1414-1425.
- Al-Salehi, S. M. y Ghaziuddin, M. (2009). G6PD deficiency in autism. A case-series from Saudi Arabia. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4 (18), 227-230.
- American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities (1994). Screening infants and young children for developmental disabilities. *Pediatrics*, 93, 863-865.

- American Academy of Pediatrics (2009). *The Prevalence of Autism Spectrum Disorder* (en prensa).
- American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (3ª ed.). Washington DC: American Psychiatric Association. Versión en español: Asociación Americana de Psiquiatría (1983). *DSM-III. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4ª ed. Rev.). Washington DC: American Psychiatric Association. Versión en español: Asociación Americana de Psiquiatría (2003). *DSM-IV-TR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.
- American Psychiatric Association (2010). *Borrador del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-V*. Recuperado de <http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>
- Arango, C. (2011). Mutaciones de novo en TEA ligadas a factores ambientales. Recuperado de <http://www.gacetamedica.com/gacetamedica/articulo.asp?idcat=703&idart=546624>.
- Arehart-Treichel, J. (2005). More autism cases don't signal new epidemic. *Psychiatric News*, 13 (40), 13-16.
- Artigas, J. (1999). El lenguaje en los trastornos autistas. *Revista Neurología*, 28 (Supl. 2), S118-S123.
- Artigas, J. (2002). Fenotipos conductuales. *Revista Neurología*, 34 (1), S38-S48.
- Artigas, J. (2003). Comorbilidad en el trastorno por déficit de atención/ hiperactividad. *Revista de Neurología*, 36 (1), S68-78.
- Artigas, J. (2007). Atención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. A favor de la intervención precoz de los trastornos del neurodesarrollo. *Revista Neurología*, 44 (3), S31-S34.
- Artigas, J. (2010). Autismo y vacunas ¿punto y final? *Revista Neurología*, 50 (3), 91-99.
- Arvidsson, T., Danielsson, B., Forsberg, P., Gillberg, C., Johansson, M. y Kjellgren, G. (1997). Autism in 3-6 year-old children in a suburb of Göteborg, Sweden. *Autism*, 2, 163-173.

- Asociación Internacional Autismo Europa (2000). Descripción del Autismo. *Autisme Europe*, pp. 1-14.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 1 (117), 76-136.
- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. y Drew, M. A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6-year follow-up study. *Journal American Academy Child and Adolescent Psychiatry*, 6 (39), 649-702.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. y Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368, 210-215.
- Baker, H. C. (2002). A Comparison Study of Autism Spectrum Disorder Referrals 1997 and 1989. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2 (32), 121-125.
- Banach, M., Ludice, J., Conway, L. y Leslie J. C. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents, *Social Work with Groups*, 1 (33), 69-83.
- Barbarese, W. J., Colligan, R. C., Weaver, A. L. y Katusic, S. K. (2009). The Incidence of Clinically Diagnosed Versus Research-Identified Autism in Olmsted County, Minnesota, 1976–1997: Results from a Retrospective, Population-Based Study. *Journal Autism Developmental Disorders*, 39, 464-470.
- Barnevik, M., Gillberg, C. y Fernell E. (2008). Prevalence of autism in children born to Somali parents living in Sweden: a brief report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 8 (50) 598-601.
- Baron-Cohen, S., Allen, J. y Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *The British Journal of Psychiatry*, 161 (6), 839-843
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A. y Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93 (10), 521-525.

- Bayley, N. (1977). *Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (BSID)*. Madrid: TEA.
- Belinchón, M. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Ed. Martín y Macías.
- Belinchón, M. (Ed.) (2010). *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y Perspectivas*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Belinchón, M., Boada, L., García, E., Fuentes, J. y Posada, M. (2010). Evolución de los estudios sobre autismo en España: publicaciones y redes de coautoría entre 1974 y 2007. *Psicothema*, 2 (22), 242-249.
- Bensabat, S. y Selye, H. (1987). *Stress*. Madrid: Editorial Mensajero.
- Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., et al. (2001). *Pediatrics*, 108, 1155-161.
- Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson E. y Markowitz J. (2008). A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: special education services and parent satisfaction. *Journal Autism Developmental Disorders*, 8 (38), 1509-17.
- Bleuler, E. (1912). *Theory of schizophrenic negativism*. New York: *Nervous and Mental Disease Publishing*.
- Bloch, J. S. y Weinstein, J. D. (2010). Families of Young Children with Autism, *Social Work in Mental Health*, 8 (1), 23-40.
- Bogdashina, O. (2007): *Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger. Experiencias Sensoriales Diferentes, Mundos Perceptivos Diferentes*. Ávila: Autismo Ávila.
- Bohman, M., Bohman, I. L., Bjorck, P. O. y Sjöholm, E. (1983). Childhood psychosis in a northern Swedish county: some preliminary findings from an epidemiological survey in M. H. Schmidt y H. Remschmidt (Eds.) *Epidemiological Approaches in Child Psychiatry*, pp. 164-173. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Bohórquez, D., Alonso, J. R., Canal, R., Martín, M. V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. M. y Herráez, L. (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Madrid: IMSERSO. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20946/8-1/un-nino-con-autismo-en-la-familia-guia-basica-para-familias-que-han-recibido-un-diagnostico-de-autismo-para-su-hijo-o-hija.aspx>

- Botting, N. y Conti-Ramsden, G. (2003). Autism, primary pragmatic difficulties, and specific language impairment: can we distinguish them using psycholinguistic markers? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 515-524.
- Brask, B. H. (1972). A prevalence investigation of childhood psychoses. *Nordic Symposium on the Care of Psychotic Children*. Oslo: Barnepsychiatrist Forening.
- Bristol, M. (1979). *Maternal Coping with autistic Children: Adequacy of Interpersonal Support and Effects of Child Characteristics*. University of North Carolina-Chapel Hill.
- Bromley, J., Hare, D. J. y Davison, K. (2004). Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 4 (8), 409-423.
- Brunet, O. y Lezine, I. (1997). *Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia*. Madrid: MEPSA.
- Bryson, S. E., Clark, B. S. y Smith, I. M. (1988). First report of a Canadian epidemiological study of autistic syndromes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 4, 433-445.
- Bryson, S. E., Rogers, S. J. y Fombonne, E. (2003). Autism spectrum disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian journal of psychiatry-revue canadienne de psychiatrie*, 8 (48), 506-516.
- Burd, L., Fisher, W. y Kerbeshan, J. (1987). A prevalence study of pervasive developmental disorders in North Dakota. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26 (5), 700-703.
- California Department of Developmental Services. (2002). *Best Practice guidelines for screening diagnosis and assessment*. California Health and Human Services Agency.
- California Department of Developmental Services (2003). *Changes in the California Caseload*. California Health and Human Services Agency.
- Campbell, O. A. y Figueroa, A. S. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivos Neurociencias*, 1 (6), 6-4.
- Canal, R. (1992). *Los problemas de comunicación prelingüística en los niños autistas: estudio desde la perspectiva del análisis secuencial*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.

- Canal, R., García, P., Martín, M. V., Santos, J., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., Boada, L., Fuentes, J. y Posada M. (2010). Modified Checklist for Autism in Toddlers: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Spain. *Journal Autism Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-010-1163-z.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M. V., Ferrari, M. J., Martínez, M., Guisuraga, Z., Boada, L., Rey, F., Franco, M., Fuentes, J. y Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15 (1), 29-47.
- Canal, R., Martín, M. V., Bohórquez, D., Guisuraga, Z., Herráez, L., Herráez, M., Santos, J., Sarto, P., García, P. y Posada, M. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. En M.A. Verdugo, M. Crespo y T. Nieto (coord.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII seminario de actualización metodológica en investigación sobre discapacidad*. Salamanca: INICO.
- Canal, R., Santos, J., Rey, F., Franco, M., Martínez, M. J., Ferrari, M. J. y Posada, M. (2007). *Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Cassano, P. y Argibay, P. (2010). Depresión y neuroplasticidad. Interacción de los sistemas nervioso, endocrino e inmune. *Medicina*, 2 (70) 185-193.
- Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M. y Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178, 115-128.
- Centers for Disease Control and Prevention (2007). Prevalence of Autism Spectrum Disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2002. *Surveill Summaries, MMWR*, 6 (SS01), 12-28.
- Centers for Disease Control and Prevention (2009). Prevalence of autism spectrum disorders-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *Surveill Summaries, MMWR*, 58, SS-10.
- Chakrabarti, S. y Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental Disorders in Preschool Children, *Journal of the American Medical Association*, 24 (285), 3093-3099.
- Chakrabarti, S. y Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.

- Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. Recent evidence and future challenges. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 249-256.
- Cialdella, P. y Mamelle, N. (1989). An epidemiological study of infantile autism in a French department. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (1), 165-175.
- Clasificación Francesa de los Trastornos Mentales del Niño y el Adolescente (2000). *Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent* (CFTMEA-R-2000). Versión castellana de la AFAPSAM. Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Collingwood, J. (2007) *En forma para superar el estrés*. Madrid: Editorial Pearson Educación.
- Conti-Ramsden, G. y Botting, N. (1999). Classification of children with specific language impairment. *Journal Speech Language Hearing Research*, 42, 1195-1204.
- Conti-Ramsden, G., Simkin, Z. y Botting, N. (2006). The prevalence of autistic spectrum disorders in adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 6 (47), 621-628.
- Crespo, N. y Narbona, J. (2006). Subtipos de trastorno específico del desarrollo del lenguaje: perfiles clínicos en una muestra hispanohablante. *Revista Neurología*, 43 (1), 193-200.
- Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J. y Selvin S. (2002). The Changing Prevalence of Autism in California. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3 (32), 207, 215.
- Croen, L. A., Grether, J. K. y Selvin, S. (2002). Descriptive Epidemiology of Autism in a California Population: Who Is at Risk? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3 (32), 217-224.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated Quality of Life Scales for People with an Intellectual Disability: A Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona.

- Cuxart, F. (2001). El autismo: aspectos familiares. Project On-line trainautism. Recuperado de <http://www.autisme.com>.
- Dababnah, S., Parish, S., Turner, L y Hooper, S. (2011). Early screening for autism spectrum disorders: A primer for social work practice. *Children and Youth Services Review*, 33, 265–273.
- Dawson, G., Carver, L., Meltzoff, A.N. Panagiotides, H., McPartland, J. y Webb, S. J. (2002). Neural correlates of face and object recognition in young children with autism spectrum disorder, developmental delay, and typical development. *Child Development*, 73, 700-17.
- Díez, A., Muñoz, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M. A., Ferrari, M. J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J. R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J. M., Martos, J., Palacios, S. y Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 41, 299-310.
- DiLavore, P., Lord, C. y Rutter, M. (1995). Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 355-379.
- Ehlers, S., Gillberg, C. y Wing, L. (1999). A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29 (2), 129-141.
- Eldin, A. S., Habib, D., Noufal, A., Farrag, S., Bazaid, K., Al-Sharbaty, M., Badr, H., Moussa, S., Essali, A. y Gaddour, N. (2008). Use of M-CHAT for a multinational screening of young children with autism in the Arab countries. *International Review Psychiatry*, 3 (20), 281-289.
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. y Sisson, R. W. (2002). Families of Children with Developmental Disabilities: Assessment and Comparison of Self-Reported Needs in Relation to Situational Variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2 (14), 191-202.
- Favero, M.A. y Dos Santos, M. A. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3), 358-369.

- Fernández-Matamoros, I., Fuentes, J. y Rueda, J. (1991). *Escala Haizea-Llevant*. Vitoria: Departamento de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Tuchman, R. F. y Volkmar, F. R. (1999). The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6 (29), 439-484.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H. y Dawson, G. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55 (4), 468-479.
- Fombonne, E. (2001). Is there an epidemic of autism? *Pediatrics*, 2 (107), 411-412.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4 (33), 365-382.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Fombonne, E. y Chacrabarti, S. (2001). No Evidence for a New Variant of Measles-Mumps-Rubella-Induced Autism. *Pediatrics*, 108, e58.
- Fombonne, E. y Du Mazaubrun, C. (1992). Prevalence of infantile autism in 4 French regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27, 203-210.
- Fombonne, E., Du Mazaubrun, C., Cans, C. y Grandjean, H. (1997). Autism and associated medical disorders in a large French epidemiological sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36 (11), 1561-1569.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H. y Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British national survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 40 (7), 820-827.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. y McLean-Heywood, D. (2006) Pervasive Developmental Disorders in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and Links with Immunizations. *Pediatrics*, 118, 139-150.
- Frankenburg, W. K., Dodds, J. B., Archer, P., Shapiro, H y Bresnick, B. (1992). The Denver II: A Major Revision and Restandardization of the Denver Developmental Screening Test. *Pediatrics*, 1 (89), 191-97.

- Freire, S., Llorente, M., González, A., Martos, J., Martínez, C., Ayuda, R. y Artigas, J. (2004). *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*. Madrid: Asociación Asperger España. [http://www.asperger.es/libro\\_det.php?id=1](http://www.asperger.es/libro_det.php?id=1)
- Frith, U. y Hill, E. (2003). *Autism: Mind and brain*. Oxford: University Press.
- Frontera, M. (2004). Estudio epidemiológico de los trastornos generalizados del desarrollo en la población infantil y adolescente de la Comunidad Autónoma de Aragón. En AETAPI (Ed.), *Actas del XII Congreso Nacional de AETAPI*. Las Palmas de Gran Canaria. Recuperado de <http://www.aetapi.org/congresos/canariasactas.htm>.
- Fuentes, J., Ferrari, M. J., Boada, L., Touriño, E., Artigas, J., Belinchón, M., Muñoz, J. A., Hervás, A., Canal, R., Hernández, J. M., Díez, A., Idiazábal, M. A., Mulas, F., Palacios, S., Tamarit, J., Martos, J. y Posada, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 43 (7), 425-438.
- Fujiwara, T., Okuyama, M. y Funahashi, K. (2011). Factors influencing time lag between first parental concern and first visit to child psychiatric services in children with autism spectrum disorders in Japan. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 584-591.
- Garanto, J. (1994). Epidemiología de las Psicosis y Autismo. En J. Garanto (Ed.), *Epidemiología de las Psicosis y del Autismo*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Geschwind, H. D. (2008). Autism: Many Genes, Common Pathways? *Cell*, 135 (3), 391-395.
- Ghanizadeh, A. (2008). A Preliminary Study on Screening Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Schoolchildren in Iran. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 759-763.
- Ghaziuddin, M., Tsai, L. y Ghaziuddin, N. (1992). Autism in Downs' syndrome: presentation and diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35, 449-456.
- Gillberg, C., Cederlund, M., Lamberg, K. y Zeijlon, L. (2006). Brief Report: "The Autism Epidemic". The Registered Prevalence of Autism in a Swedish Urban Area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3 (36), 429-435.

- Gillberg, C. y Coleman, M. (1996). Autism and medical disorders: a review of the literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38 (3), 191-202.
- Gillberg, C. y Gillberg, I. C. (1989). Asperger syndrome-some epidemiological considerations. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30.
- Gillberg, C., Steffenburg, S. y Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten year ago? *British Journal of Psychiatry*, 158, 403-409.
- Glascoe, F. P., Byrne, K. E., Ashford, L. G., Johnson, K. L., Chang, B. y Strickland, B. (1992). *Pediatrics*, 6 (89), 1221 -1225.
- Glascoe, F. P. y Robertshaw, N. S. (2007). *PEDS: Developmental Milestones*. Nashville, Tennessee: Ellsworth and Vandermeer Press. [www.pedstest.com](http://www.pedstest.com).
- Goodman, R., Ford, T., Richards, H., Gatward, R. y Meltzer, H. (2000). The development and well-being assessment: description and initial validation of an integrated assessment of child and adolescent psychopathology. *Journal Child Psychology Psychiatric*, 41 (5), 645-655.
- Grether, J. K., Rosen, N. J., Smith, K. S. y Croen, L. A. (2009). Investigation of Shifts in Autism Reporting in the California Department of Developmental Services. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1412-1419.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Recuperado de <http://www.minusval2000.com/investigacion/libroBlancoAtenciTemprana/LibroBlancoAtenciTemprana.htm>.
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2003a). Situación Actual de la Investigación del Autismo en España y Valoración de Futuros Planes. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_isdd.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf).
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2003b). Informe sobre la Valoración de las Familias del Proceso Diagnóstico. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_getea.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf).
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2003c). Informe de opinión de las familias sobre investigación. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_inv.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_inv.pdf).

- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2004a). Informe sobre la demora diagnóstica en los TEA. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_isdd.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf).
- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (2004b). Análisis del diagnóstico de afectados de autismo y planificación del registro español de TEA. [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_ifo4.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_ifo4.pdf).
- Gupta, A. R. y State, M. W. (2007). Recent Advances in the Genetics of Autism. *Biological Psychiatry*, 61 (4), 429-437.
- Gura, G. F., Champagne, M. T. y Blood-Sieffried, J. E. (2011). Autism spectrum disorder screening in primary care. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32 (1), 48-51.
- Gurney, J. G., Fritz, M. S., Ness, K. K., Sievers, P., Newschaffer, C. J. y Shapiro, E. G. (2003). Analysis of prevalence trends of autism spectrum disorder in Minnesota. *Archives Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157 (7), 622-7.
- Hardan, A. Y., Muddasani, S., Vemulapalli, M., Keshavan, M. S. y Minschew, N. J. (2006). An MRI Study of Increased Cortical Thickness in Autism. *American Journal Psychiatry*, 163, 1290-1292.
- Harris, S. L. y Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: A Four- to Six-Year Follow-Up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (2), 137-142.
- Harris, S. L., Handleman, J. S. y Palmer, C. (1985). Parents and Grandparents view the autistic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2 (15), 127-137.
- Hathaway, S. R., Seisdedos, N., Cordero, A. y MacKinley, J. C. (1983). *Cuestionario de personalidad MMPI*. Madrid: TEA Ediciones.
- Hazlett, H. C., Poe, M. D., Gerig, G., Styner, M., Chappell, C., Smith, R. G., Vachet, C. y Piven, J. (2011). Early Brain Overgrowth in Autism Associated With an Increase in Cortical Surface Area Before Age 2 Years. *Archives General Psychiatry*, 68 (5), 467-476.
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., Canal R., Díez, A., Ferrari, M. J., Hervás, A., Idiazábal, M. A., Mulas, F., Muñoz, J. A., Tamarit, J., Valdizán, J. R. y Posada, M. A. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 4 (41), 237-245.

- Hernández, S., Mulas, F. y Mattos, L. (2004). Plasticidad neuronal funcional. *Revista de Neurología*, 38 (1), 58-68.
- Hertz, I. y Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20, 84-90.
- Hobson P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Hobson, P. (2005). Acerca de ser “movido” en el pensamiento y en el sentimiento: Una propuesta sobre el autismo. En J. Martos, P. M. González, M. Llorente y C. Nieto (Comp.) *Nuevos desarrollo en autismo: El futuro es hoy*. Madrid: APNA.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An Instrument to measure family response to handicapped member. *Journal of Community Psychology*, 2 (1), 92-94.
- Holroyd, J. y McArthur, D. (1976). Retardation and stress on the parents. A contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Hopkins, J. (2005). Increase in autism due to change in definition, not MMR vaccine. *British Medical Journal*, 330-112.
- Hoshino, Y., Yashima, Y., Ishige, K., Tachibana, R., Watanabe, M., Kancki, M., Kumashiro, H., Ueno, B., Takahashi, E. y Furukawa, H. (1982). The epidemiological study of autism in FukushimaKen. *Folia Psychiatrica et Neurologica Japonica*, 36, 115-124.
- Howlin, P. y Moore, A. (1997). Diagnosis in autism: a survey of over 1200 parents in the UK. *Autism: International Journal of Research and Practice*, 1, 135-62.
- Hutton A. M. y Caron, S. L. (2005). Experiences of Families with Children with Autism in Rural New England. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189.
- Inada, N., Koyama, T., Inokuchi, E., Kuroda, M y Kamio, Y. (2011). Reliability and validity of the Japanese version of the Modified Checklist for autism in toddlers (M-CHAT). *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 330-336.
- Instituto Nacional de Estadística. <http://www.ine.es>.
- Jacobson, J. W. y Mulick, J. A. (2000). System and Cost Research Issues in Treatments for People with Autistic Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6 (30), 585-593.

- Järbrink, K., Fombonne, E. y Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorders: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 395-402.
- Johnson, C. P. y Myers, S. M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 5 (120), 1183-1215.
- Kadesjo, B., Gillberg, C. y Hagberg, B. (1999). Autism and Asperger syndrome in seven-year old children. A total population study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 327-331.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. Traducido por T. Vicario (1993) para la *Revista Siglo Cero*, 149. Madrid.
- Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics in early childhood autism. *American Journal Orthopsychiatry*, 19, 416-26.
- Kaufmann, L. (2008). Las raíces intersubjetivas del autismo. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 12, 95-122.
- Kaufman, A. S. y Kaufman, N. L. (1983). *Kaufman Assessment Battery for Children. Interpretative Manual*, p. 199. Circle Pines: American Guidance Service.
- Kielinen, M., Linna S. L. y Moilanen, I. (2000). Autism in northern Finland. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 162-167.
- Kinney, D. K., Miller, A. M., Crowley, D. J., Huang, E. y Gerber, E. (2008). Autism Prevalence Following Prenatal Exposure to Hurricanes and Tropical Storms in Louisiana. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 481-488.
- Kleinman J. M., Robins D. L., Ventola P. E., Pandey J., Boorstein H. C., Esser E. L., Wilson L. B., Rosenthal M. A., Sutera S., Verbalis A. D., Barton M., Hodgson S., Green J., Dumont-Mathieu T., Volkmar F., Chawarska K., Klin A. y Fein D. (2008). The modified checklist for autism in toddlers: a follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 827-839.
- Kleinman J. M., Ventola P. E., Pandey J., Verbalis A. D., Barton M., Hodgson S., Green J., Dumont-Mathieu T., Robins D.L. y Fein D. (2008). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (4), pp. 606-615.

- Klin, A., Jones, W., Schultz, R. y Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 358, 345-60.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F. y Cohen, D. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-16.
- Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M., Singh, G. K., Strickland, B. B., Trevathan, E. y Van Dyck, P. C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 5 (124), 1395-403.
- Krug, D. A., Arick, J. y Almond, P. (1980). Behaviour checklist for identifying severely handicapped individuals with high levels of autistic behaviour. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 21, 221-9.
- Kuban K C., O'Shea T. M., Allred E. N., Tager-Flusberg H., Goldstein D. J. y Leviton A. (2009). Positive screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in extremely low gestational age newborns. *Journal Pediatrics*, 4 (154), 535-540.
- La Malfa, G., Lassi, S., Bertelli, M., Salvini, R. y Placidi, G. F. (2004). Autism and intellectual disability: a study of prevalence on a sample of the Italian population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 3 (48), 262-267.
- Landrigan, P. J., Schechter, C. B., Lipton, J. M., Fahs, M. C. y Schwartz, J. (2002). Environmental pollutants and disease in American children: Estimates of morbidity, mortality, and costs for lead poisoning, asthma, cancer, and developmental disabilities. *Environmental Health Perspectives*, 110 (7), 721.
- Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D. y McConachie, H. (2008). Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Pre-school Children Using Two Standardised Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 362-372.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. y McLennan, J. D. (1989). Autism Diagnostic Interview: A semi-structured interview for parents and caregivers of autistic persons. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.

- Leekam, S., Libby, S., Wing, L., Gould, J. y Taylor, C. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (3), 327-342.
- Lewandowski, T. A., Bartell, S. M., Yager, J. W. y Levin, L. (2009). An Evaluation of Surrogate Chemical Exposure Measures and Autism Prevalence in Texas', *Journal of Toxicology and Environmental Health*, 72 (24), 1592-1603.
- Limperopoulos C., Bassan H., Sullivan N. R., Soul J. S., Robertson R. L., Moore M., Ringer S. A., Volpe J. J. y Du Plessis A. J. (2008). Positive screening for autism in ex-preterm infants: prevalence and risk factors. *Pediatrics*, 121, 758-765.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E., Leventhall, B., Dilavore, P., Pickles, A. y Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A Standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (3), 205-23.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C. y Risi, S. (2008). *ADOS. Escala de observación para el diagnóstico del autismo*. Madrid: TEA Ediciones.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L. y Schopler, E. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212.
- Lord, C., Rutter, M. y Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children: I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, 124-37.
- Luria, A. R. (1973). *The working brain: An introduction to neuropsychology*. Nueva York: Basics Books.
- Magnusson, P. y Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163.
- Mandell, D. S. y Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11 (2), 111-122.

- Manzone, L. (2011). Adaptación y validación del M-CHAT para población urbana argentina. En M. Frontera y J. L. Cuesta (Coord.), *Investigación e Innovación en Autismo. Premios "Ángel Rivière", quinta edición 2010*. AE-TAPI: Diputación Provincial de Zaragoza.
- Martos, J. y Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. *Revista de Neurología, Supl. 1* (34), S58- S63.
- Maseda, P. (2010). El sentido de coherencia de las familias que tienen uno o varios hijos/as con Tea. En M. Belinchón (Ed.), *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y Perspectivas*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Matson, J. L., Boisjoli, J. A. y Wilkins, J. (2007). *The baby and infant screen for children with autism traits* (BISCUIT). Baton Rouge, LA: Disability Consultants, LLC.
- Matson, J. y Kozlowski, A. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 418-425.
- Matsuishi, T., Shiotsuki, M., Yoshimura, K., Shoji, H., Imuta, F. y Yamashita, F. (1987). High prevalence of infantile autism in Kurume City, Japan. *Journal of Child Neurology*, 2, 268-271.
- McArthur, D. y Adamson, L. B. (1996). Joint attention in preverbal children: autism and developmental language disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 481-96.
- McCabe, H. (2008). The Importance of Parent-to-Parent Support among Families of Children with Autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 4 (55), 303-314.
- McCarthy, D. (2006). *Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños*. Madrid: TEA.
- McCarthy, P., Fitzgerald, M. y Smith, M. A. (1984). Prevalence of childhood autism in Ireland. *Irish Medical Journal*, 77 (5) 129-130.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. y Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), pp. 661-669.

- Millá, M. G. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48 (2), S47-S52.
- Ministerio de Asuntos Sociales (2005). Espectro Autista. *Minusval*, 152.
- Montes, G. y Halterman, J. S. (2007). Psychological Functioning and Coping among Mothers of Children with Autism: A Population-Based Study. *Pediatrics*, 119 (5), pp. e1041-e1046.
- Mundy, P., Sigman, M. y Kasani, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 115-28.
- Mundy, P., Sigman, M., Ungerer, J. y Sherman, T. (1986). Defining the social deficits in autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 657-669.
- Muñoz, C. R. (2010). Proyecto CIRTEA: Una experiencia de intervención conjunta en el cribado precoz de los TEA. En M. Belinchón (Ed.), *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y Perspectivas*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A. y Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33, 180-187.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. y Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 (3), 670-684.
- National Center for Clinical Infant Programs (1997). *Clasificación Diagnóstica de la salud mental y los desórdenes en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana*. CD: 0-3. Buenos Aires: Paidós.
- National Center for Clinical Infant Programs (2005). *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood: Revised edition* (DC: 0-3R). Washington, DC: Zero to three Press.
- Navarro, E. y Huerga, S. (Coord.) (2007). *Programa de Salud Infantil de Canarias* (2ª ed.). Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- Organización Mundial de la Salud (1992). CIE-10. *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.

- Orte, L., Martínez, M. J., López, C., Suances, M., Lonzano, F., Belmonte, F., Oñate, C., Cuellar, I. et al. (1995). Estudio epidemiológico de los trastornos profundos del desarrollo en la Comunidad Autónoma de Murcia. *Actas VIII Congreso Nacional AETAPI. Autismo: La respuesta educativa*, pp. 67-85.
- Ouellette, H., Coo, H., Larn, M., Yu, C.T., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Holden, J.J.A., Brown, H. K., Noonan, A. L., Gauthier, R. B. y Crews, L. R. (2009). *Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in Four Regions of Canada. Canadian Journal of Public Health*, 4 (100), 268-273.
- Palomo, R., Belinchon, M. y Ozonoff, S. (2006). Autism and family home movies: a comprehensive review. *Journal of Developmental Behavioral Pediatrics*, 27, 559-568.
- Parner, E. T., Schendel, D. E., y Thorsen, P. (2008). Autism prevalence trends over time in Denmark: changes in prevalence and age at diagnosis. *Archives Pediatric Adolescents Medical*, 162, 1150-6.
- Peck, C. Z. (1998). Program Evaluation of a Family Systems Model of Service Delivery for Parents of Children with Autism. *Special Services in the Schools*, 1 (14), 127-145.
- Pierce, K., Carter, C., Weinfeld, M., Desmond, J., Hazin, R., Bjork, R. y Gallagher, N. (2011). Detecting, Studying, and Treating Autism Early: The One Year Well- Baby Check- Up Approach. *The Journal of Pediatrics*. Artículo en prensa DOI: 10.1016/j.jpeds.2011.02.036. Recuperado de <http://www.jpeds.com>.
- Pinto, D., Pagnamenta, A. T., Klei, L., Anney, R., Merico, D., Regan, R., et al. (2010). Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders. *Nature*, 466, 368-372.
- Posada, M., Ferrari, M. J., Touriño, E. y Boada, L. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. *Revista Neurología*, 40, 191-198.
- Posserud, M. J., Lundervold, A. J. y Gillberg C. (2009). Validation of the Autism Spectrum Screening Questionnaire in a Total Population Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 126-134.
- Posserud, M., Lundervold, A. J., Lie, S. A. y Gillberg C. (2010). The prevalence of autism spectrum disorders: impact of diagnostic instrument and

- non-response bias. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45, 319-327.
- Powell, J., Edwards, A., Edwards, M., Pandit, B., Sungum-Paliwal, S. R. y Whitehouse, W. (2000). Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42 (9), 624-628.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, E. (2010). Contribuciones positivas que las personas con TEA aportan a la familia. En M. Belinchón (Ed.), *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y Perspectivas*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 3 (18), 342-347.
- Quirós, A. (2006). Repertorios comunicativos en la constelación autista. *Actualidades en Psicología*, 20, 90-104.
- Ramey, C. T. y Ramey, S. L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychology*, 53 (2), 109-20.
- Rapin, I. (1991). Autistic children: Diagnosis and clinical features. *Pediatrics*, 87, 751-760.
- Rapin, I. y Allen, D. (1988). Syndromes in developmental dysphasia and adult aphasia. En F. Plum (Ed.), *Language, communication and the brain*. New York: Raven Press.
- Raven, J., Court, J. H. y Raven, J. (2001). *Test de Matrices Progresivas. Escalas Coloreada, General y Avanzada*. Madrid: TEA Ediciones.
- Reynell, J. K. (1985). *Escalas Reynell de Desarrollo del Lenguaje*. Madrid: Mepsa.
- Rice, C., Baio, J., Braun, K. V. N., Doernberg, N., Meaney, F.J. y Kirby R. (2007). A public health collaboration for the surveillance of autism spectrum disorders. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 21, 179-190.
- Ritvo, E. R., Freeman, B. J., Pingree, C., Mason-Brothers, A., Jorde, L., Jenson, W. R., McMahon, W. M., Petersen, P. B., Mo, A. y Ritvo, A. (1989). The UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 146, 2, 194-199.
- Ritvo, E. R., Jorde, L. B., Mason-Brothers, A., Freeman, B. J., Pingree, C., Jones, M.B., McMahon, W. M., Petersen, P. B., Jenson W. R. y Mo, A. (1989). The

- UCLA-University of Utah epidemiologic survey of autism: recurrence risk estimates and genetic counseling. *American Journal Psychiatry*, 146, 1032-1036.
- Rivière, A. (1983). Interacción y símbolo en autistas. *Infancia y Aprendizaje*, 22, 3-25.
- Rivière, A. (1996). Qué nos pediría un autista. [Folleto]. Madrid: APNA.
- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista. En A. Rivière y J. Martos (comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO-APNA.
- Robins, D. (2008). Screening for autism spectrum disorders in primary care settings. *The National Autistic Society*, 5 (12), 537-556.
- Robins D., Fein, D., Barton, M. L. y Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, 31 (2), 131-144.
- Roid, G. y Miller, L. (1996). *Escala manipulativa internacional de Leiter-R*. Madrid: TEA Ediciones.
- Roid, G. H. y Sampers, J. L. (2011). *Escalas de desarrollo Merrill-Palmer revisadas*. Madrid: TEA Ediciones.
- Rosenberg, R. E., Daniels, A. M., Law, J. K., Law, P. A. y Kaufmann, W. E. (2009) Trends in Autism Spectrum Disorder Diagnoses: 1994–2007. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1099-1111.
- Ruiz, J. y Martin, P. (2009). La prevalencia de los trastornos del espectro autista no ha aumentado pero su diagnóstico se realiza en edades más precoces. *Evidencias en Pediatría*, 5 (1), 14.
- Ruiz-Lázaro, P. M., Posada, M. y F. Hijano, F. (2009). Trastornos del espectro autista. Detección precoz, herramientas de cribado. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 17 (11), s381-s397.
- Rutter, M., Le Couteur, A. y Lord, C. (2006). *ADIR. Entrevista para el diagnóstico del autismo, edición revisada*. Madrid: TEA Ediciones.
- Saldaña, D., Álvarez, R. M., Lobatón, S., López, A. M., Moreno, M. y Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism*, 13 (3), 303–316.

- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. y Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119 (1), S114-S121.
- Schopler, E., Reichler, R. J. y Renner, B. R. (1986). "La escala para valorar el autismo infantil-CARS". División TEACCH. Universidad de Carolina del Norte.
- Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P. y Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of UK screen for mainstream primary school children. *Autism*, 6, 9-31.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 1 (24), 100-105.
- Selkirk, C. G., McCarthy, P., Lian F., Schimmenti, L. y LeRoy, B. S. (2009). Parents Perceptions of Autism Spectrum Disorder Etiology and Recurrence Risk and Effects of their Perceptions on Family Planning: Recommendations for Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 18, 507-519.
- Shattuck, P. T. (2006). The contribution of diagnostic substitution to the growing administrative prevalence of autism in US special education. *Pediatrics*, 117 (4), 1028-1037.
- Shu, B. C. (2009). Quality of life of family caregivers of children with autism. The mother's perspective. *Autism*, 13 (1), 81-91.
- Shu, B. C. y Lung, F. W. (2005). The efecto of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 47-53.
- Sices, L., Stancin, T., Kirchner, L. y Bauchner, H. (2009). PEDS and ASQ Developmental Screening Tests May Not Identify the Same Children. *Pediatrics*, 4 (124), e640-e647.
- Sing, L. (1996). Cultures in psychiatric nosology: The CCMD-2-R and International Classification of Mental Disorders. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20 (4), 412-472.
- Sivberg, B. (2002). Family System and Coping Behaviors. A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6 (4), 397-409.
- Soto, R. (2008). Adaptación de la forma abreviada del "Cuestionario de recursos y estrés (QRS-F, 1983), para padres de personas con autismo. *Revista electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 8 (1), 1-27.

- Sparrow, S. S., Balla, D. A. y Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales (Expanded Edition)*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Sponheim, E. y Skjeldal, O. (1998). Autism and related disorders: epidemiological findings in a Norwegian study using ICD-10 diagnostic criteria. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 217-227.
- Steinhausen, H.-C., Gobel, D., Breinlinger, M. y Wohlloben, B. (1986). A community survey of infantile autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25 (2), 186-189.
- Stone, W. y Hogan, K. (1993). A structured parent interview for identifying young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4 (23), 639-652.
- Sugiyama, T. y Abe, T. (1989). The prevalence of autism in Nagoya, Japan: a total population study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (1), 87-96.
- Sumi, S., Taniyai, H., Miyachi, T. y Tanemura, M. (2006). Sibling risk of pervasive developmental disorder estimated by means of an epidemiologic survey in Nagoya, Japan. *Journal Human Genetic*, 6, 518-522.
- Sun, X. y Allison, C. (2010). A review of the prevalence of Autism Spectrum Disorder in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 156-167.
- Sussman, F. (1999). *More than words. Programa Hanen*. Madrid: Entha Ediciones.
- Swinkels, S. H., Dietz, C., Van Daalen, E., Kerkhof, I. H., Van Engeland, H. y Buitelaar, J. K. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: the development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 723-732.
- Tamarit, J. (1994). *Prueba ACACIA. Análisis de la competencia comunicativa e interactiva en autismo y otros trastornos del desarrollo con bajos niveles de funcionamiento*. Madrid: Alcey-6.
- Tanoue, Y., Oda, S., Asano, F., & Kawashima, K. (1988). Epidemiology of infantile autism in Southern Ibaraki, Japan: Differences in prevalence in birth cohorts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 155-166.
- Taylor, B., Miller, E., Farrington, C. P., Petropoulos, M.-C., Favot-Mayaud, I., Li, J. y Waight, P. A. (1999). Autism and measles, mumps, and rubella vac-

- cine: no epidemiological evidence for a causal association. *The Lancet* 353, 2026-2029.
- Thomas, K. C., Morrissey, J. P. y McLaurin, C. (2007). Use of Autism-Related Services by Families and Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 818-829.
- Thurm, A., Lord, C., Lee, L. C. y Newschaffer, C. (2007). Predictors of Language Acquisition in Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1721-1734
- Treffert, D. A. (1970). Epidemiology of infantile autism. *Archives of General Psychiatry*, 22, 431-438.
- Van Balkom, I. D. C., Bresnahan, M., Vogtländer, M. F., Van Hoeken, D., Minderaa, R., Susser, E. y Hoek, H.W. (2009). Prevalence of treated autism spectrum disorders in Aruba. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 197-204.
- Waltz, M. (2002). *Autistic Spectrum Disorders: Understanding the Diagnosis and Getting Help*. O'Reilly Media/Patient Centered. ISBN 10:0-596-50013-0.
- Waterhouse, L. (2008). Autism Overflows: Increasing Prevalence and Proliferating Theories. *Revista de Neurología*, 18, 273-286.
- Webb, E. V. J., Lobo, S., Hervas, A., Scourfield, J. y Fraser, W. I. (1997). The changing prevalence of autistic disorder in a Welsh health district. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 150-152.
- Wechsler, D. (2001). *Escala de Inteligencia de Wechsler para Adultos-III (WAIS III)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (2005). *Escala de Inteligencia de Wechsler para Niños-IV (WISC-IV)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wechsler, D. (2010). *Adaptación española: Departamento de I+D de TEA Ediciones WPPSI-III*. Madrid: TEA Ediciones.
- Wetherby, A., Allen, L., Cleary, J., Kublin, K. y Goldstein, H. (2002). Validity and Reliability of the Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile with Very Young Children, *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45, 1202-19.
- Wetherby, A. M., Brosnan-Maddox, S., Peace, V. y Newton, L. (2008). Validation of the Infant-Toddler Checklist as a Broadband Screener for Autism

- Spectrum Disorders from 9 to 24 Months of Age. *The National Autistic Society*, 5 (12), 487-511.
- Wetherby, A., Goldstein, H., Cleary, J., Allen, L. y Kublin, K. (2003). Early Identification of Children with Communication Disorders: Concurrent and Predictive Validity of the CSBS Developmental Profile. *Infants and Young Children*, 16 (2), 161-74.
- Wetherby, A. M., Prizant, B. M. y Hutchinson, T. A. (1998). Communicative, Social/Affective, and Symbolic Profiles of Young Children with Autism and Pervasive Developmental Disorders. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 7, 79-91.
- Williams, K., Glasson, E. J., Wray, J., Tuck, M., Helmer, M., Bower, C. I. y Mellis, C. M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders in children in two Australian states. *Medical Journal Australia*, 3 (182), 108-111.
- Windham, G., Zhang, L., Gunier, R., Croen, L. A. y Grether, J. K. (2006). Autism Spectrum Disorders in Relation to Distribution of Hazardous Air Pollutants in the San Francisco Bay Area. *Environmental Health Perspectives*, 114 (9), 1438-1444.
- Wing, L. (1988). The continuum of autistic disorders. En E. Schopler y G. M. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and assessment in autism*, 91-110. Nueva York: Plenum Press.
- Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction: and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (1), 11-29.
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J. y Larcombe, M. (2002). The diagnostic interview for social and communication disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43 (3), 307-325.
- Wing, L. y Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental Retardation and developmental disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.
- Wing, L., Yeates, S. R., Brierly, L. M. y Gould, J. (1976). The prevalence of early childhood autism: comparison of administrative and epidemiological studies. *Psychological Medicine*, 6, 89-100.

- Wong, V. C. N., Hui, S. L., Lee, W. C., Leung, L. S., Ho, P. K., Lau, W. L. C., Fung, C. W. y Chung, B. (2004). A Modified Screening Tool for Autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23]) for Chinese Children. *Pediatrics*, 114, 166-176.
- Woodgate, R. L., Ateah, C. y Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18 (8), 1075-1083.
- Worley, J., Matson, J., Sipes, M. y Kozlowski, A. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in toddlers receiving early intervention services. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 920-925.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doemberg, N., Boyle, C. y Murphy, C. (2003). *Prevalence of autism in a US metropolitan area. Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism. *Current opinion in neurology*, 2 (23), 97-102.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. y Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.
- <http://www.apanate.org/>
- <http://teacch.com/>
- <http://www.cermi.es/>
- <http://www.apnalp.org/>
- <http://www.actradecanarias.org>
- <http://www.asperger.es/canarias>

## Índice de tablas y figuras



## TABLAS

Tabla 1.1. Dimensiones del Inventario de Espectro Autista (Rivière, 1997) .....	34
Tabla 1.2. Correspondencia DSM-IV-TR, CIE-10, CFTMEA-R-2000 .....	40
Tabla 1.3. Criterios Diagnósticos de los TGD según el DSM-IV-TR.....	43
Tabla 1.4. Criterios para el Diagnóstico de Síndrome de Asperger (Gillberg y Gillberg, 1989) .....	47
Tabla 1.5. Propuesta de Criterios Diagnósticos de los TEA según el borrador DSM-V .....	49
Tabla 2.1. Estudios epidemiológicos de 1966 a 2005 .....	78
Tabla 2.2. Incidencia anual de TEA en dos estados de Australia de julio 1999 a diciembre 2000 .....	90
Tabla 2.3. Estudios epidemiológicos realizados en España .....	91
Tabla 2.4. Estimación de prevalencia en España (1999-2008).....	92
Tabla 3.1. Sospechas de los padres consideradas alertas rojas para el autismo .....	111
Tabla 3.2. Signos tempranos del autismo .....	112
Tabla 5.1. Indicadores de edad de la muestra en el momento de la encuesta .....	170
Tabla 6.1. Número de ítems generales fallados .....	227
Tabla 6.2. Número de ítems críticos fallados .....	228
Tabla 6.3. Diagnóstico, número y tipo de ítems fallados .....	228
Tabla 6.4. Porcentaje de casos que fallan cada ítem .....	229
Tabla 6.5. Estadísticos de fiabilidad .....	230
Tabla 6.6. Fiabilidad de la escala si se eliminan ítems uno a uno .....	231

Tabla 6.7. Tramos de edad .....	232
Tabla 6.8. Resultado de la llamada telefónica por tramos de edad ....	232
Tabla 6.9. Varianza total explicada .....	234
Tabla 6.10. Componentes principales .....	235
Tabla 6.11. Capacidad predictiva de los ítems del M-CHAT .....	237
Tabla 6.12. Comparación de estudios españoles.....	239
Tabla 7.1. Organización de la ADIR.....	249
Tabla 7.2. Organización de la ADOS. Módulo 1 .....	250
Tabla 7.3. Caso 1 .....	252
Tabla 7.4. Caso 2 .....	253
Tabla 7.5. Caso 3.....	254
Tabla 7.6. caso 4 .....	255
Tabla 7.7. Caso 5 .....	257
Tabla 7.8. Caso 6 .....	258
Tabla 7.9. Caso 7 .....	259
Tabla 7.10. Caso 8 .....	260
Tabla 7.11. Caso 9.....	262
Tabla 7.12. Caso 10 .....	263
Tabla 7.13. Caso 11 .....	264
Tabla 7.14. Caso 12.....	265
Tabla 7.15. Caso 13.....	266
Tabla 7.16. Caso 14.....	267
Tabla 7.17. Caso 15.....	269
Tabla 7.18. Caso 16.....	270
Tabla 7.19. Caso 17 .....	271
Tabla 7.20. Caso 18.....	271
Tabla 7.21. Caso 19.....	273
Tabla 7.22. Caso 20 .....	274
Tabla 7.23. Caso 21 .....	274
Tabla 7.24. Caso 22 .....	275
Tabla 7.25. Caso 23 .....	276
Tabla 7.26. Caso 24 .....	277
Tabla 7.27. Caso 25.....	278
Tabla 7.28. Caso 26.....	279

Tabla 7.29. Caso 27 .....	279
Tabla 7.30. Caso 28.....	280
Tabla 7.31. Caso 29 .....	280
Tabla 7.32. Caso 30 .....	281
Tabla 7.33. Porcentajes de patología.....	282
Tabla 7.34. Medias y desviación típica de los ítems del M-CHAT .....	284
Tabla 7.35. Componentes principales e ítems.....	287

## FIGURAS

Figura 1.1. Cociente Intelectual (CI) de los niños de 8 años con un trastorno del espectro autista, por estado, sexo y CI. Estados Unidos, 2006 .....	56
Figura 2.1. Cambios en la prevalencia de los TEA en niños de 8 años entre los años 2002 y 2006 en diferentes estados de Estados Unidos .....	67
Figura 2.2. Relación entre vacuna triple vírica y TGD .....	68
Figura 2.3. Relación entre año de nacimiento y la exposición al timerosal .....	69
Figura 2.4. Evolución de la Prevalencia del Autismo y del Retraso Mental .....	71
Figura 2.5. Evolución de los TEA entre 1994-2007 .....	72
Figura 2.6. Prevalencia TEA según los criterios utilizados .....	73
Figura 2.7. Población de personas con autismo nacidos entre 1970 y 1997 .....	85
Figura 2.8. Evolución de las discapacidades de 1994 a 2002 .....	86
Figura 2.9. Tendencia de la prevalencia en China y Japón.....	88
Figura 2.10. Cambio en la prevalencia de TEA en niños de 8 años en Estados Unidos entre 2002 y 2006 .....	89
Figura 2.11. Tasa de Prevalencia por 10.000 habitantes .....	89
Figura 2.12. Evolución de las estimaciones de TEA en España .....	93
Figura 3.1. Niveles de vigilancia del desarrollo .....	103
Figura 3.2. Algoritmo de decisión para la detección de los trastornos del espectro autista (Hernández et al., 2005) .....	105

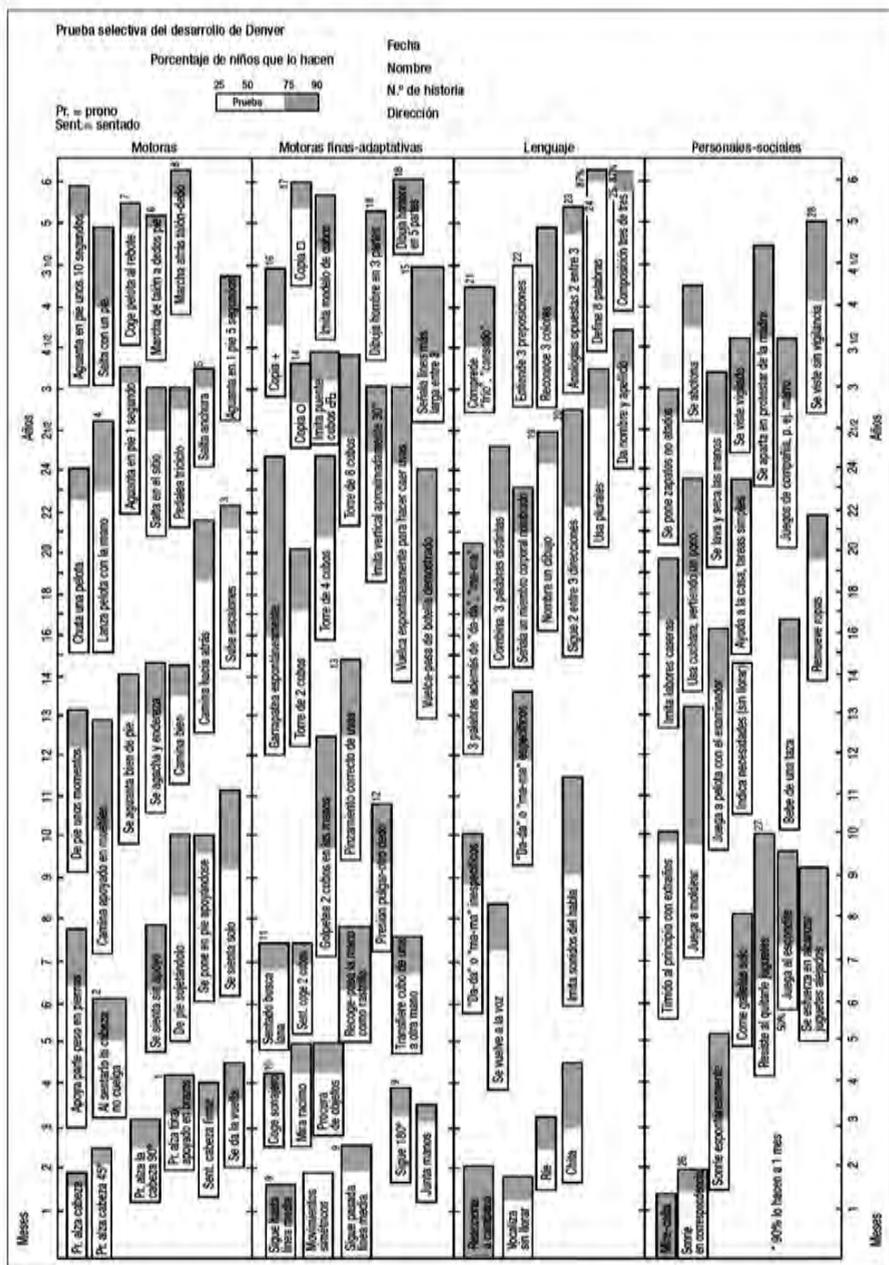
Figura 3.3. Diagrama de flujo de diseño del estudio y la participación .....	129
Figura 5.1. Participación en las encuestas .....	166
Figura 5.2. Participantes por provincia.....	168
Figura 5.3. Participación por asociaciones .....	169
Figura 5.4. Distribución por sexo.....	169
Figura 5.5. Edad de la muestra.....	170
Figura 5.6. Número de personas que componen la unidad familiar ....	171
Figura 5.7. Población de la localidad de residencia.....	171
Figura 5.8. Tipo de Escolarización .....	172
Figura 5.9. Servicios utilizados.....	172
Figura 5.10. Cuidador principal y quién cumplimenta el cuestionario .....	173
Figura 5.11. Esfuerzo económico .....	173
Figura 5.12. Tipo de gastos .....	174
Figura 5.13. Ayuda económica recibida .....	174
Figura 5.14. Ingresos medios anuales .....	175
Figura 5.15. Familiares con TEA.....	175
Figura 5.16. Grado de satisfacción de las familias con los organismos públicos y con las asociaciones .....	176
Figura 5.17. Desplazamiento para el proceso diagnóstico .....	177
Figura 5.18. Cambio de residencia después del diagnóstico y motivos para no cambiar .....	177
Figura 5.19. Personas que observaron los primeros síntomas .....	178
Figura 5.20. Edad del niño cuando se tuvieron las primeras sospechas .....	178
Figura 5.21. Comportamientos que hicieron sospechar .....	179
Figura 5.22. Primera asistencia sanitaria .....	180
Figura 5.23. Motivos para recurrir a la asistencia privada .....	180
Figura 5.24. Primer especialista consultado.....	181
Figura 5.25. Edad de la primera consulta .....	181
Figura 5.26. Tiempo transcurrido entre primera consulta y derivación al especialista.....	182
Figura 5.27. Primeros especialistas que participaron en el proceso.....	182

Figura 5.28. Edad del primer diagnóstico .....	183
Figura 5.29. Primer proceso diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización .....	184
Figura 5.30. Segundo diagnóstico recibido: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización.....	185
Figura 5.31. Tercer diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización .....	186
Figura 5.32. Cuarto diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización.....	187
Figura 5.33. Quinto diagnóstico: tipo de diagnóstico, especialista, organismo y lugar de realización .....	188
Figura 5.34. Demora diagnóstica .....	189
Figura 5.35. Momento de la realización de las pruebas .....	190
Figura 5.36. Informe escrito recibido.....	191
Figura 5.37. Utilidad de la información recibida .....	191
Figura 5.38. Motivos de falta de utilidad .....	191
Figura 5.39. Tipo de asesoramiento recibido.....	192
Figura 5.40. Valoración del proceso diagnóstico .....	192
Figura 5.41. Propuestas de mejora.....	193
Figura 5.42. Disposición a participar en un registro de casos .....	194
Figura 5.43. Condiciones para participar en un registro de casos .....	195
Figura 5.44. Participación en tests o pruebas psicológicas.....	195
Figura 5.45. Condiciones de participación en tests o pruebas psicológicas .....	196
Figura 5.46. Participación en nuevas intervenciones pedagógicas y condiciones.....	197
Figura 5.47. Participación en dietas alimenticias y condiciones .....	197
Figura 5.48. Participación en investigación con medicamentos y condiciones .....	198
Figura 5.49. Participación en pruebas de neuroimagen .....	198
Figura 5.50. Condiciones de participación en pruebas de neuroimagen.....	199
Figura 5.51. Participación en un banco de muestras de sangre.....	199

Figura 5.52. Condiciones de participación en un banco de muestras de sangre .....	200
Figura 5.53. Participación en un banco de muestras de órganos .....	200
Figura 5.54. Condiciones de participación en un banco de muestras de órganos .....	201
Figura 5.55. Edad y tipo de escolarización .....	205
Figura 5.56. Lugar de realización de cada diagnóstico.....	209
Figura 5.57. Especialistas que intervienen en cada diagnóstico .....	210
Figura 5.58. Organismo que realiza cada diagnóstico.....	210
Figura 5.59. Diagnóstico obtenido.....	212
Figura 6.1. Población total en España y Canarias.....	221
Figura 6.2. Personas con TEA en España por edad en 2008 .....	222
Figura 6.3. Personas con TEA en España y Canarias por edad en 2008 .....	222
Figura 6.4. Participación por sexo.....	222
Figura 6.5. Participación por procedencia geográfica.....	223
Figura 6.6. Distribución de la población de la provincia de Las Palmas .....	223
Figura 6.7. Resultado de la llamada telefónica por islas .....	226
Figura 6.7. Distribución de la muestra por sexo .....	227
Figura 7.1. Clasificación diagnóstica por sexo .....	246
Figura 7.2. Diagnóstico por procedencia .....	247
Figura 7.3. Ítems fallados y diagnóstico .....	282
Figura 7.4. Algoritmos ADIR y ADOS .....	283
Figura 7.5. Puntuación en cada ítem del M-CHAT por diagnóstico .....	288
Figura 7.6. Puntuaciones de los niños con TEL en ADIR y ADOS.....	290
Figura 7.7. Puntuaciones ADIR y ADOS (Casos 15, 16, 18 y 19) .....	291



- Anexo 1 Test Revisado de Denver para la Detección Evolutiva
- Anexo 2 Escala Haizea-Llevant
- Anexo 3 Checklist for Autism in Toddlers-CHAT
- Anexo 4 The Modified Checklist for Autism in Toddlers-M-CHAT
- Anexo 4.1 Cuestionario de Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia en su versión española-M-CHAT/ES
- Anexo 4.2 Corrección del M-CHAT/ES
- Anexo 4.3 Árboles para la toma de decisiones en la llamada de teléfono
- Anexo 4.4 Modelo de consentimiento informado para las entrevistas a familias de personas con TEA
- Anexo 5.1 Communication and Social Behaviour Scale- Infant and Toddlers Checklist-CSBS
- Anexo 5.2 Instrucciones para puntuar el CSBS
- Anexo 6 The Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (Cuestionario para la Detección Temprana de Rasgos Autistas, ESAT)
- Anexo 7 Parent's Evaluation of Developmental Status-Developmental Milestones-PEDS. Formulario de respuestas (español)  
Parent's Evaluation of Developmental Status-Developmental Milestones-PEDS. Formulario de interpretación (español)
- Anexo 8 The Baby and Infant Screen for Children with aUtism Traits (BISCUIT)
- Anexo 9 Quantitative- Checklist for Autism in Toddlers-Q-CHAT (Cuestionario Cuantitativo de Autismo en Niños Pequeños)
- Anexo 10.1 Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España
- Anexo 10.2 Solicitud de colaboración a las familias
- Anexo 11 Algoritmo diagnóstico de la ADIR
- Anexo 12 Algoritmos diagnósticos de la ADOS
- Anexo 13 Modelo de informe entregado a la familia





## CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (CHAT)

Baron-Cohen y al.

ANEXO 3

*Nombre del niño:*

*Fecha de nacimiento:*

*Centro:*

Responder SÍ o NO a cada uno de los siguientes ítems.

### SECCIÓN A. PREGUNTAR AL PADRE/MADRE

1. ¿Disfruta su hijo al ser mecido, brincar sobre sus rodillas, etc.?
2. ¿Se interesa su hijo por otros niños?
3. ¿Le gusta a su hijo subirse a los sitios, como a lo alto de las escaleras?
4. ¿Disfruta su hijo jugando al cucú-tras/escondite?
5. ¿SIMULA alguna vez su hijo, por ejemplo, hacer una taza de té usando una tetera y una taza de juguete, o simula otras cosas?
6. ¿Utiliza su hijo alguna vez el dedo índice para señalar, para PREGUNTAR por algo?
7. ¿Usa alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para indicar INTERÉS por algo?
8. ¿Sabe su hijo jugar adecuadamente con juguetes pequeños (por ej., coches o bloques), y no sólo llevárselos a la boca, manosearlos o tirarlos?
9. ¿Alguna vez su hijo le ha llevado objetos para MOSTRARLE algo?

### SECCIÓN B. OBSERVACIÓN DEL MÉDICO

- I. ¿Ha establecido el niño contacto ocular con usted durante la observación?
- II. Consiga la atención del niño, entonces señale a través de la habitación a un objeto interesante y diga “¡Oh mira! ¡hay un (nombre del juguete)!”. Observe la cara del niño. ¿Mira el niño lo que usted está señalando? (1)



## M-CHAT

Please fill out the following about how your child **usually** is. Please try to answer every question. If the behavior is rare (e.g., you've seen it once or twice), please answer as if the child does not do it.

1. Does your child enjoy being swung, bounced on your knee, etc.?	Yes	No
2. Does your child take an interest in other children?	Yes	
3. Does your child like climbing on things, such as up stairs?	Yes	
4. Does your child enjoy playing peek-a-boo/hide-and-seek?	Yes	
5. Does your child ever pretend, for example, to talk on the phone or take care of dolls, or pretend other things?	Yes	
6. Does your child ever use his/her index finger to point, to ask for something?	Yes	
7. Does your child ever use his/her index finger to point, to indicate interest in something?	Yes	
8. Can your child play properly with small toys (e.g. cars or bricks) without just mouthing, fiddling, or dropping them?	Yes	
9. Does your child ever bring objects over to you (parent) to show you something?	Yes	
10. Does your child look you in the eye for more than a second or two?	Yes	
11. Does your child ever seem oversensitive to noise? (e.g., plugging ears)	Yes	
12. Does your child smile in response to your face or your smile?	Yes	
13. Does your child imitate you? (e.g., you make a face-will your child imitate it?)	Yes	
14. Does your child respond to his/her name when you call?	Yes	
15. If you point at a toy across the room, does your child look at it?	Yes	
16. Does your child walk?	Yes	
17. Does your child look at things you are looking at?	Yes	

## ANEXO 4

18. Does your child make unusual finger movements near his/her face?	Yes
19. Does your child try to attract your attention to his/her own activity?	Yes
20. Have you ever wondered if your child is deaf?	Yes
21. Does your child understand what people say?	Yes
22. Does your child sometimes stare at nothing or wander with no purpose?	Yes
23. Does your child look at your face to check your reaction when faced with something unfamiliar?	Yes

© 1999 Diana Robins, Deborah Fein, & Marianne Barton

Please refer to: Robins, D., Fein, D., Barton, M., & Green, J. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (2), 131-144.

## CUESTIONARIO DEL DESARROLLO COMUNICATIVO Y SOCIAL EN LA INFANCIA (M-CHAT/ES)

La información que contiene este cuestionario es totalmente confidencial. Los datos personales que aparecen al final serán separados del resto del cuestionario para proteger la confidencialidad de sus respuestas. Le garantizamos que no se realizará ninguna difusión de los datos aquí contenidos. Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	SÍ	NO
2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?	SÍ	NO
3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?	SÍ	NO
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	SÍ	NO
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SÍ	NO
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SÍ	NO
7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SÍ	NO
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SÍ	NO
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SÍ	NO
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SÍ	NO
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SÍ	NO
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SÍ	NO

## ANEXO 4.1

13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)	SÍ	NO
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SÍ	NO
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?	SÍ	NO
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	SÍ	NO
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo?	SÍ	NO
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	SÍ	NO
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SÍ	NO
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SÍ	NO
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SÍ	NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SÍ	NO
23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SÍ	NO

Fecha de hoy: \_\_\_\_\_

DATOS CONFIDENCIALES DEL NIÑO o la NIÑA

NOMBRE Y APELLIDOS:.....

FECHA DE NACIMIENTO: ..... TELÉFONO de CONTACTO:.....

SEXO: Varón  Mujer

DIRECCIÓN: ..... CP:..... LOCALIDAD:.....

Nombre de la persona que rellena el cuestionario: .....

Parentesco con el niño/a: Madre  Padre  Otro  (especifique):....

## PLANTILLA DE CORRECCIÓN DEL M-CHAT

El M-Chat es un cuestionario de 23 preguntas que rellenan los padres del niño. Para que un cuestionario M-Chat resulte “positivo” (para que se sospeche la existencia de una alteración del desarrollo de ese niño/a), el cuestionario debe mostrar:

- 1) **Tres** o más ítems cualesquiera fallados, o...
- 2) **Dos** o más ítems críticos fallados

### ¿Cuáles son los 6 ítems críticos?

Los ítems críticos son: **2, 7, 9, 13, 14 y 15** (marcados en negrita en este ejemplo)

Un cuestionario modelo con o fallos (niño normal-control), tendría este aspecto:

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?	SÍ	NO
<b>2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?</b>	SÍ	NO
3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque, etc.?	SÍ	NO
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras”? (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	SÍ	NO
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SÍ	NO
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SÍ	NO
<b>7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?</b>	SÍ	NO
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SÍ	NO

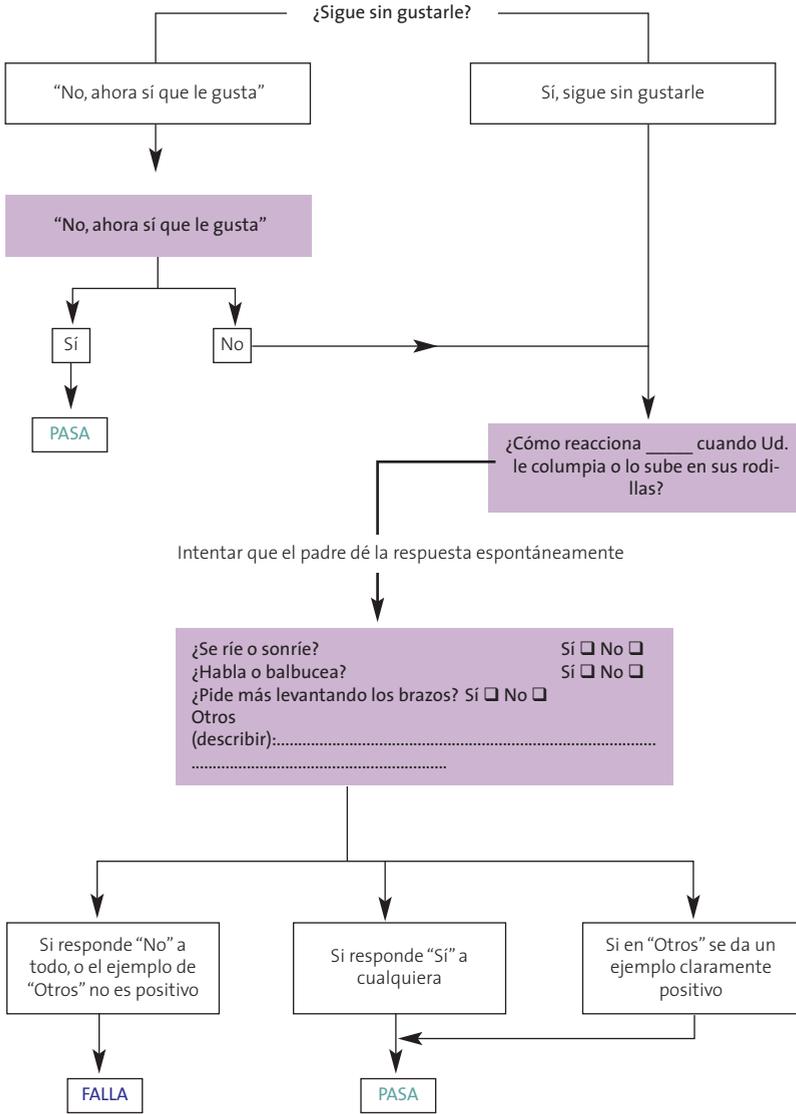
## ANEXO 4.2

9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SÍ	NO
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SÍ	NO
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SÍ	NO
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonrío?	SÍ	NO
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace)	SÍ	NO
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SÍ	NO
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete?	SÍ	NO
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	SÍ	NO
17. Si su hijo o hija se da cuenta de que usted está mirando algo atentamente, ¿se pone también a mirarlo?	SÍ	NO
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?	SÍ	NO
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SÍ	NO
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SÍ	NO
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SÍ	NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SÍ	NO
23. Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, ¿le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SÍ	NO

Cualquier respuesta distinta a la que marca el cuestionario modelo puede considerarse un fallo (sospecha de existencia de trastorno del desarrollo). No obstante, una vez pasado el primer filtro de comprobación (la llamada telefónica de confirmación de respuestas), tan sólo el 10% de los casos que dan positivo son citados para una evaluación del niño/a en profundidad.

ITEM 1

Ud. dijo que a \_\_\_\_\_ no le gustaba que le balancearan, o que el adulto le hiciera el “caballito” sentándole en sus rodillas, etc.?



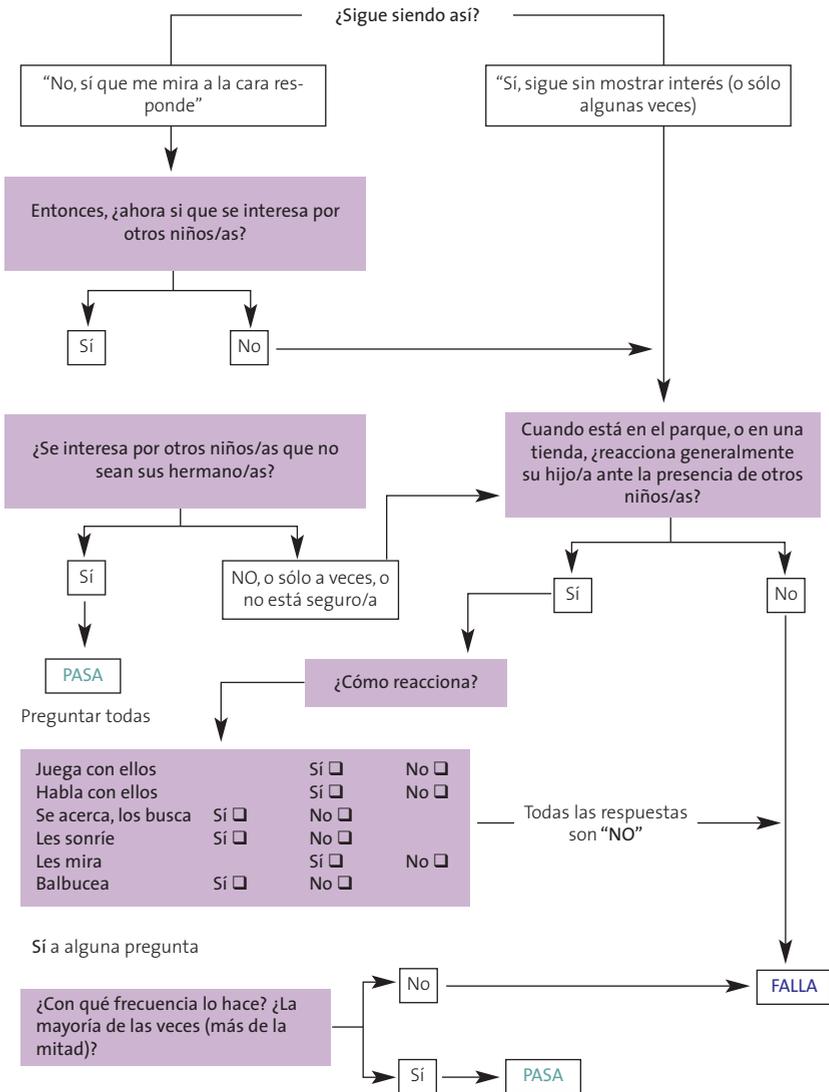
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 2 (CRÍTICO)

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no mostraba interés por otros niños o niñas.



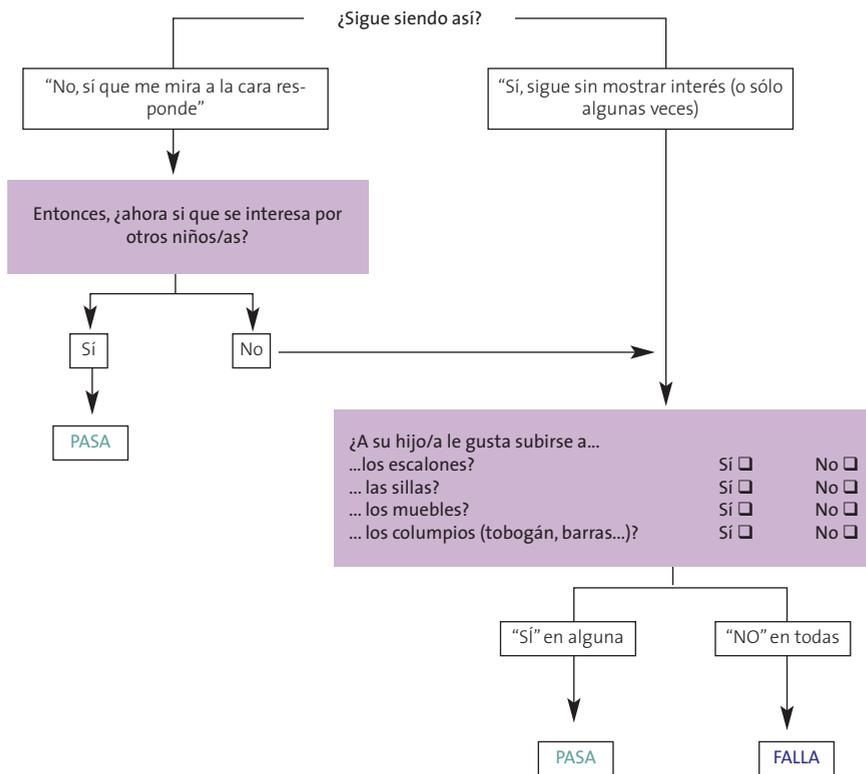
PASA

FALLA

**ANEXO 4.3**

ÍTEM 3

Ud. dijo que a \_\_\_\_\_ no le gustaba subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque, etc.?



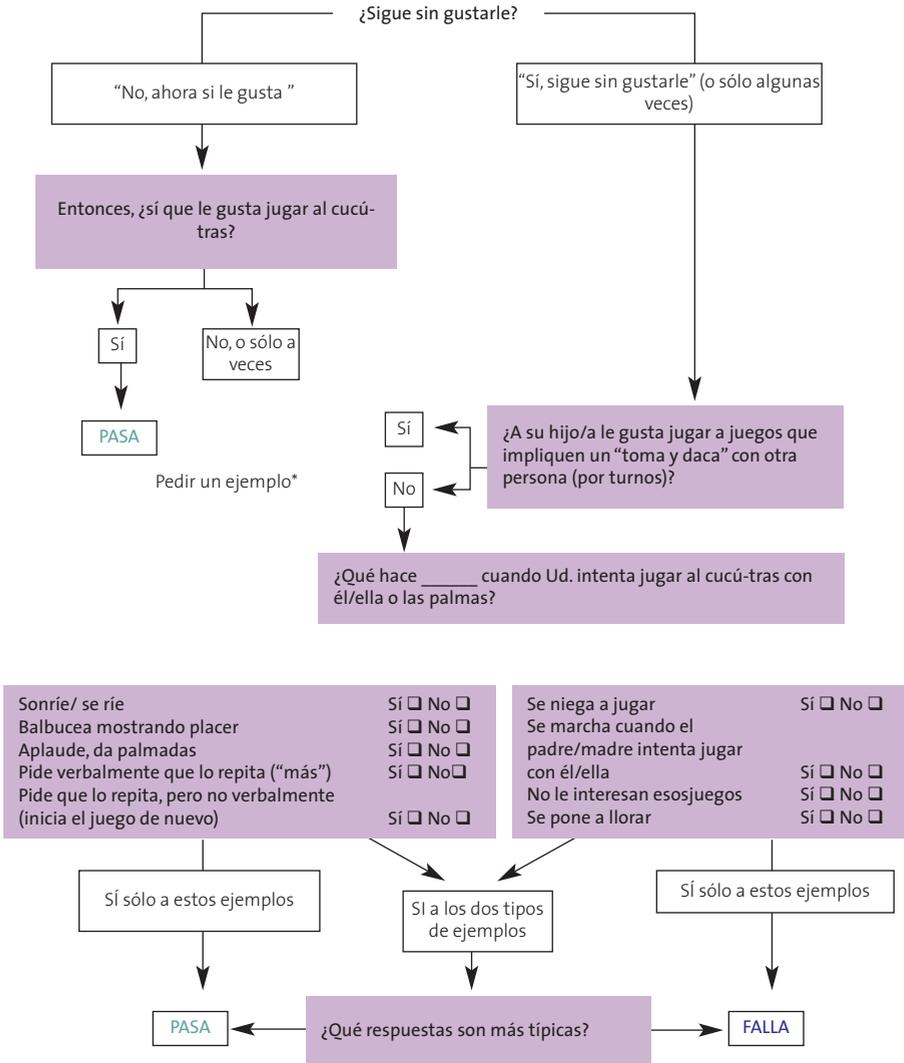
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 4

Ud. dijo que a \_\_\_\_\_ no le gustaba que el adulto jugara con él o ella al “cucú-tras” (taparse los ojos y luego descubrirlos, jugar a esconderse y aparecer de repente)..?



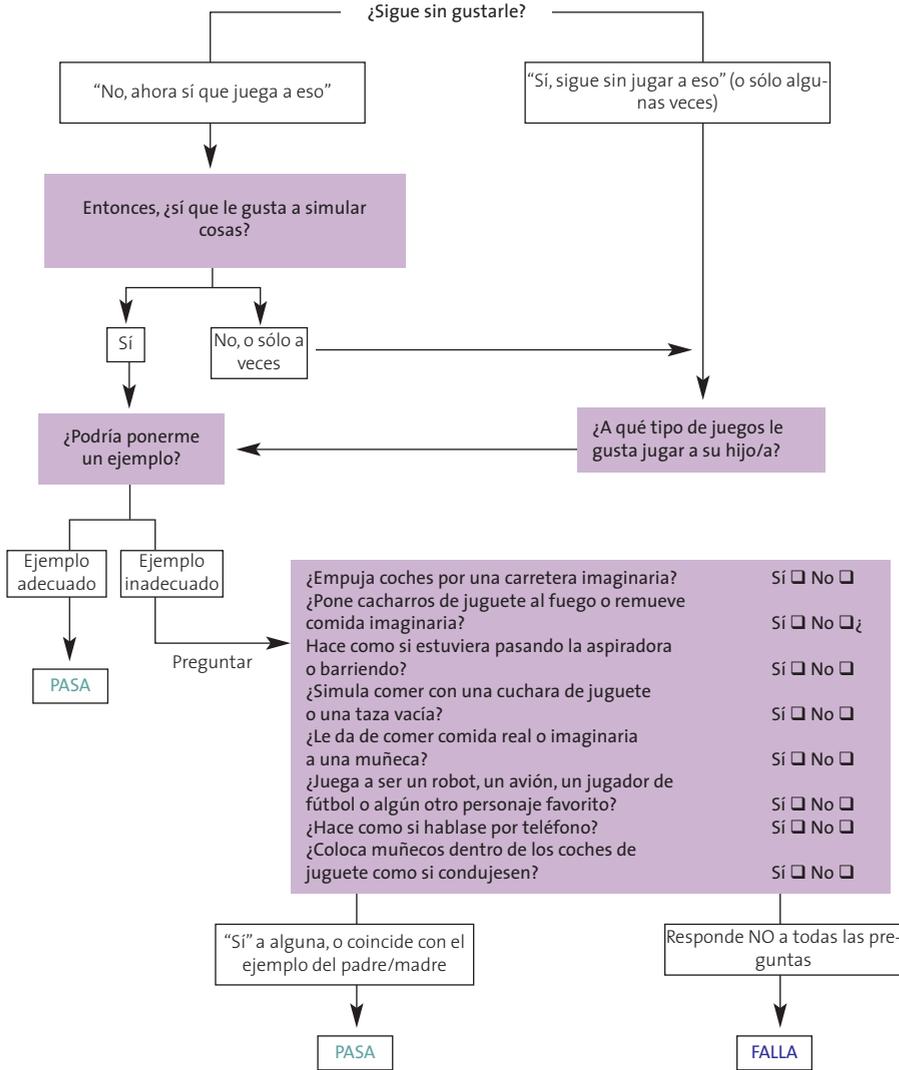
\*:- Si el ejemplo se parece a los ejemplos de PASA → PASA. Si no, preguntar ejemplos uno a uno.

PASA

FALLA

ÍTEM 5

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no hacía juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?



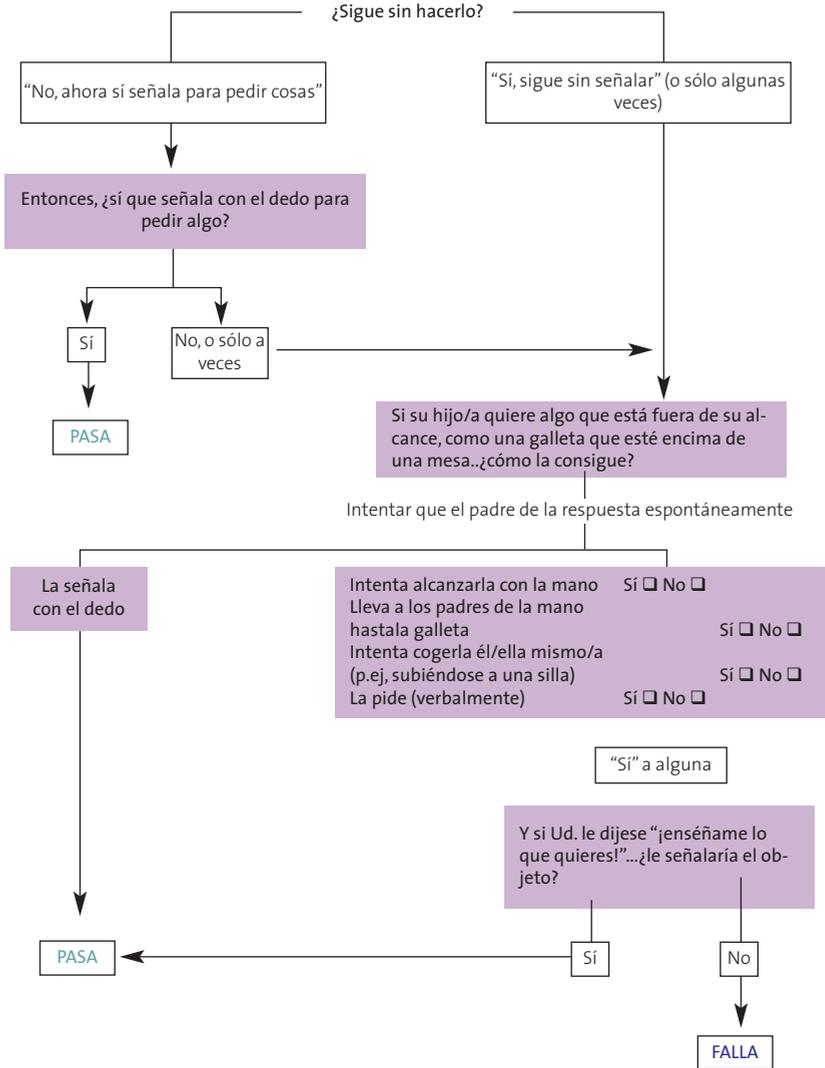
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 6

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no solía señalar con el dedo para pedir algo.?

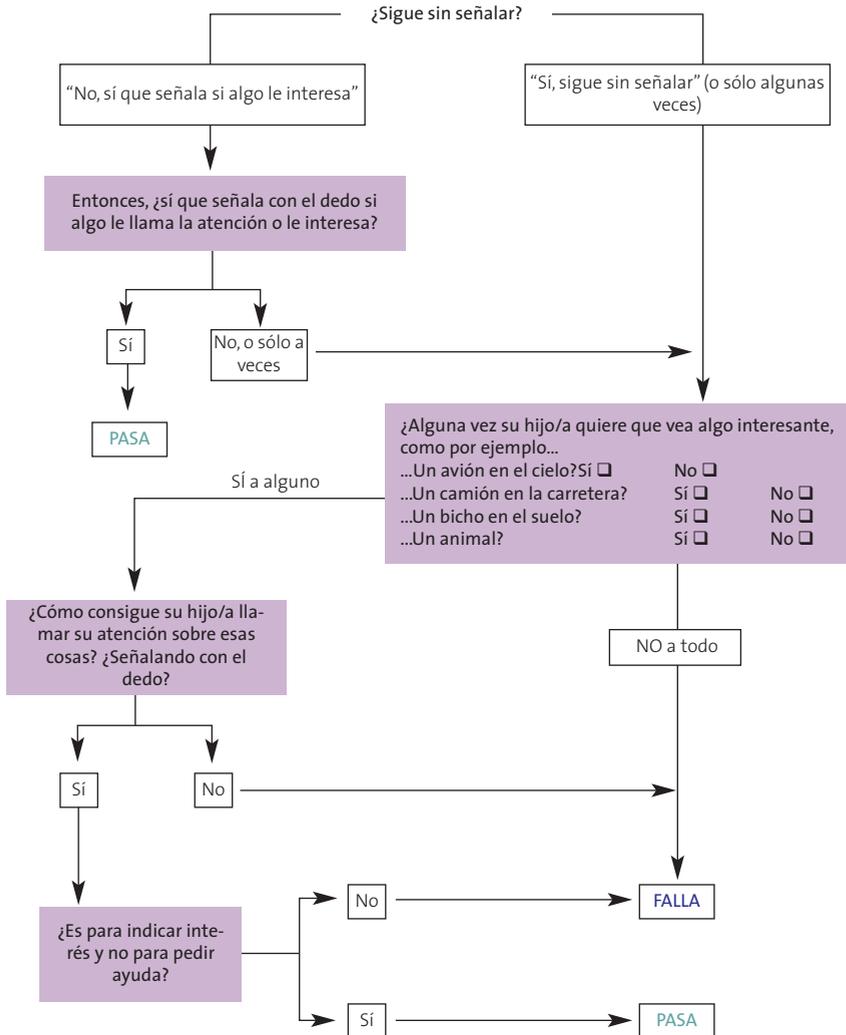


PASA

FALLA

ÍTEM 7 (CRÍTICO)

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no solía señalar con el dedo para indicar que algo le llamaba la atención..?



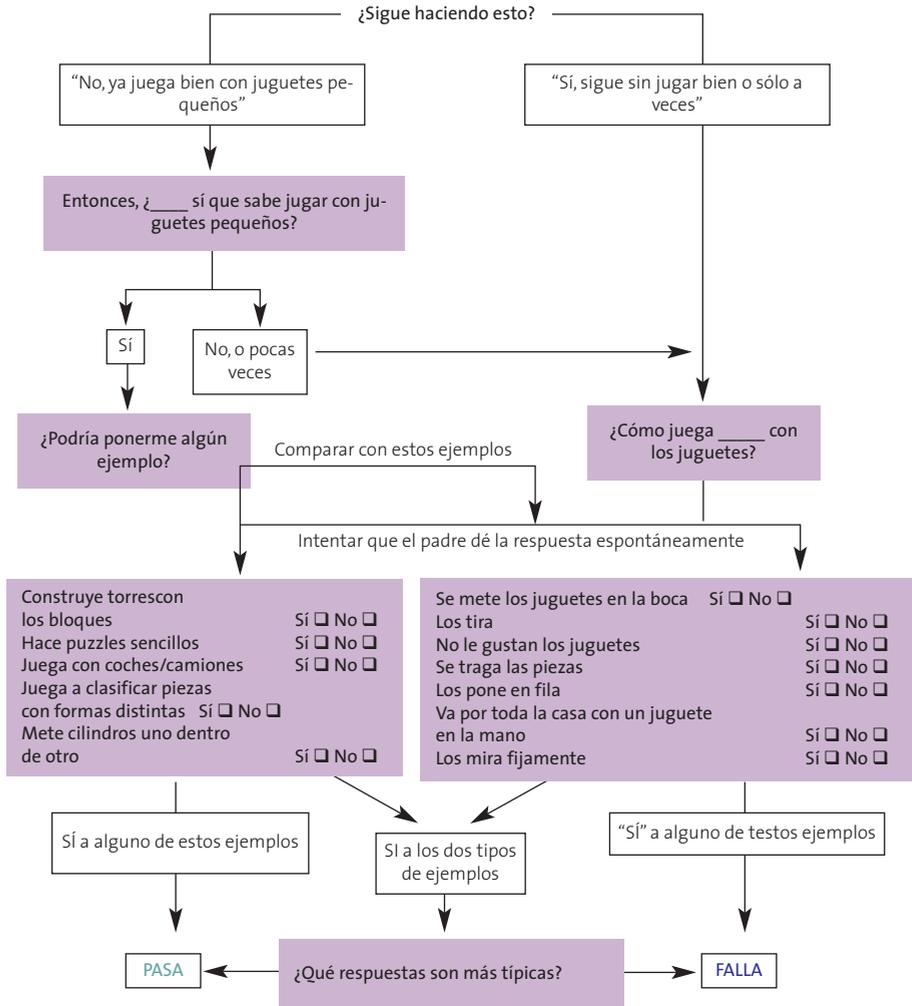
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 8

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ que no podía jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos.



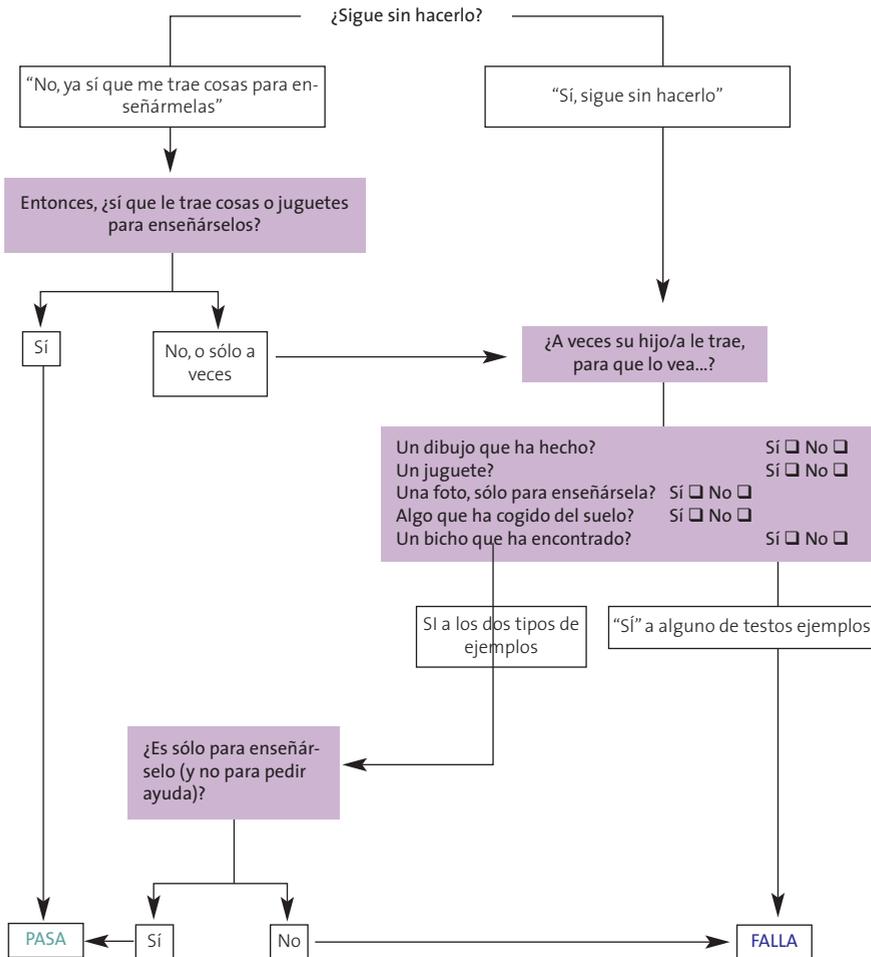
Nota: Si el padre/madre responde una de las Respuestas de "PASA" pero dice que lo hace pocas veces, o "rara vez" se codifica como FALLA.

PASA

FALLA

ÍTEM 9 (crítico)

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no solía traerle objetos para enseñárselos.



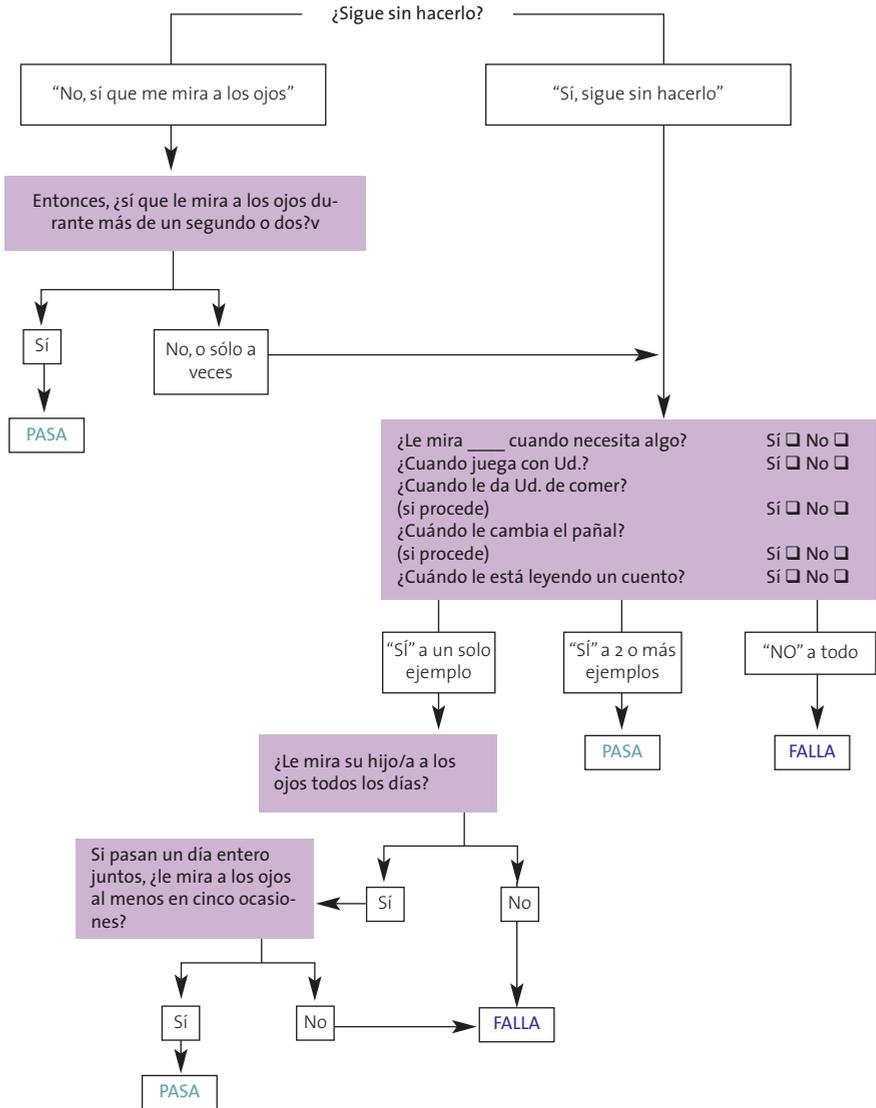
Nota: Si el padre/madre responde una de las Respuestas de "PASA" pero dice que lo hace pocas veces, o "rara vez" se codifica como FALLA.

PASA

FALLA

ÍTEM 10

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no solía mirarle a los ojos durante unos segundos.



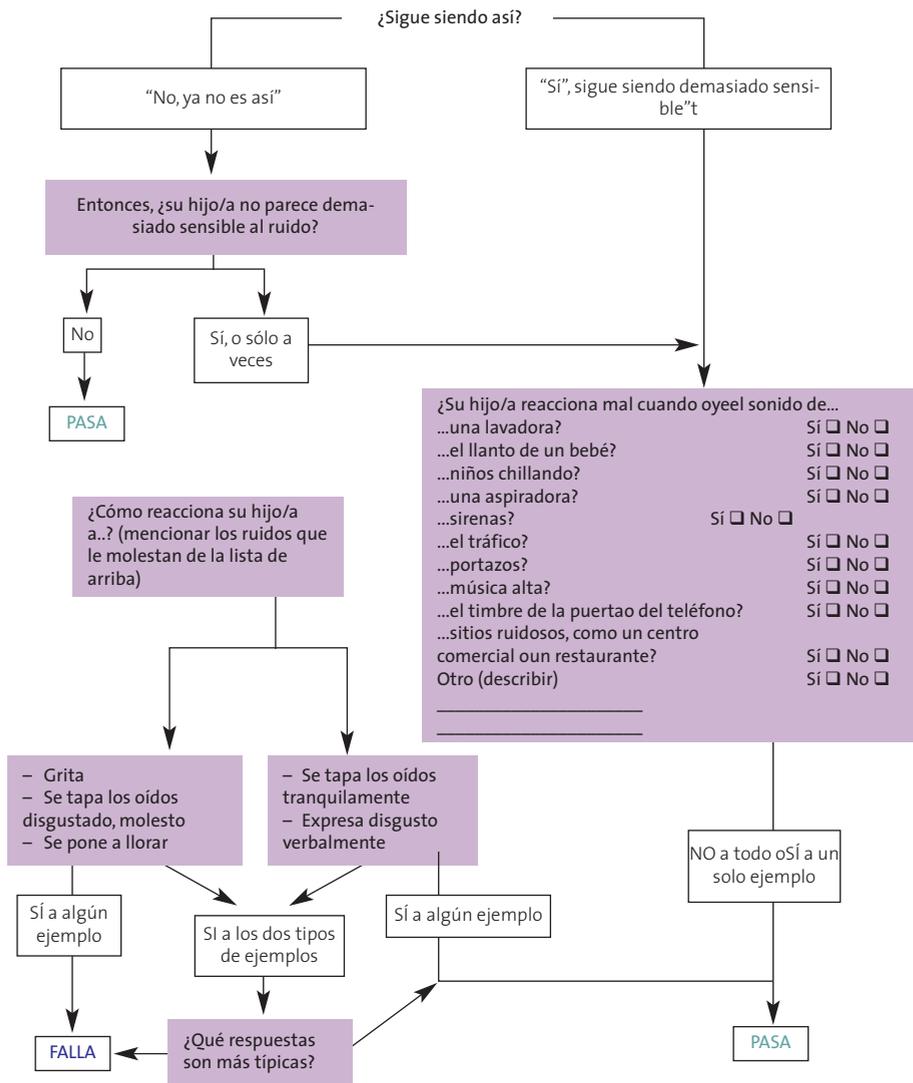
PASA

FALLA

**ANEXO 4.3**

ÍTEM 11

Ud. dijo que \_\_\_\_ le parecía a veces demasiado sensible a ruidos poco intensos (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)



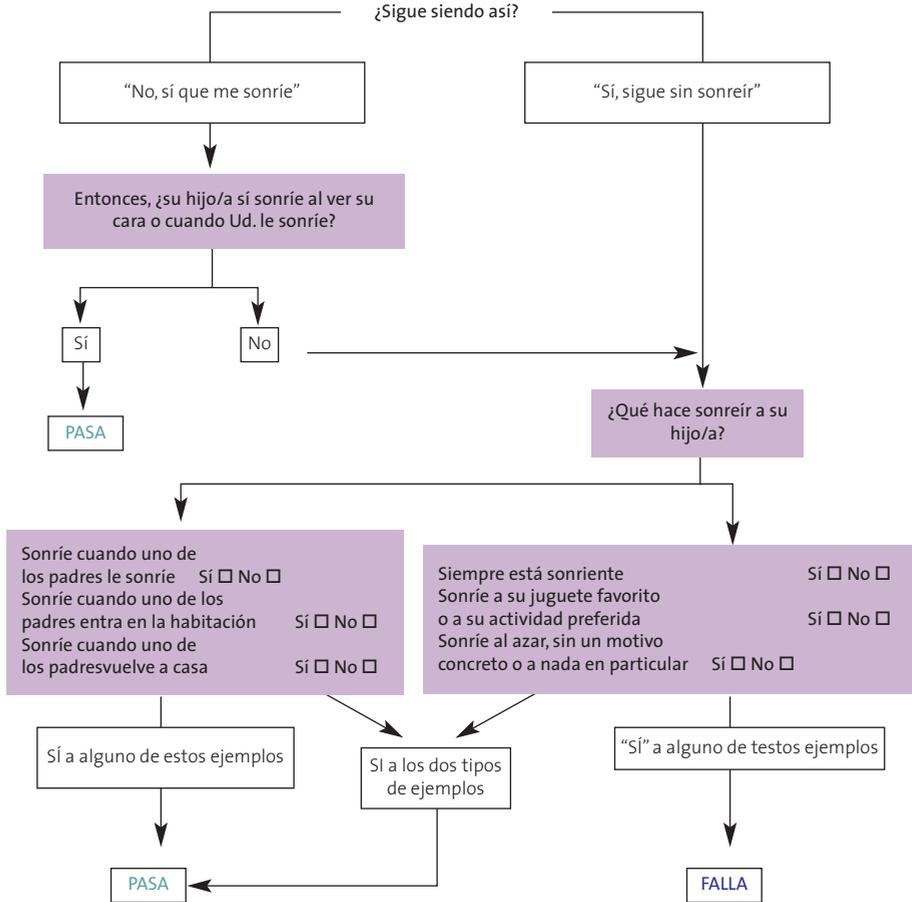
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 12

Ud. dijo que \_\_\_\_ no sonreía al verle a usted o cuando usted le sonreía.

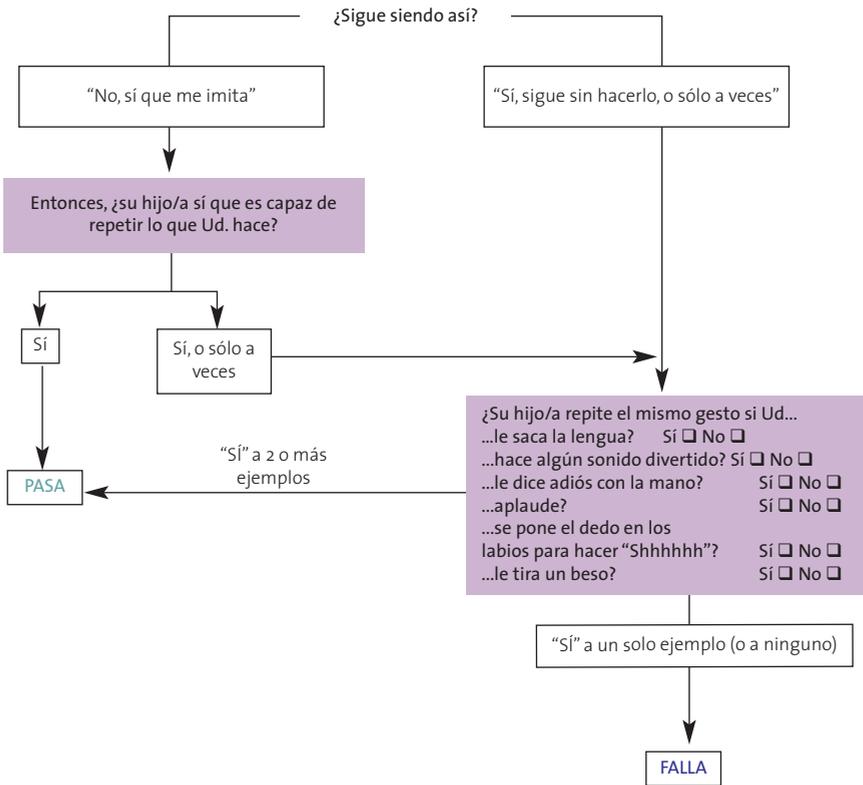


PASA

FALLA

ÍTEM 13 (CRÍTICO)

Ud. dijo que \_\_\_\_\_ no podía imitarle o repetir gestos o acciones que usted hace (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella no la hace)..

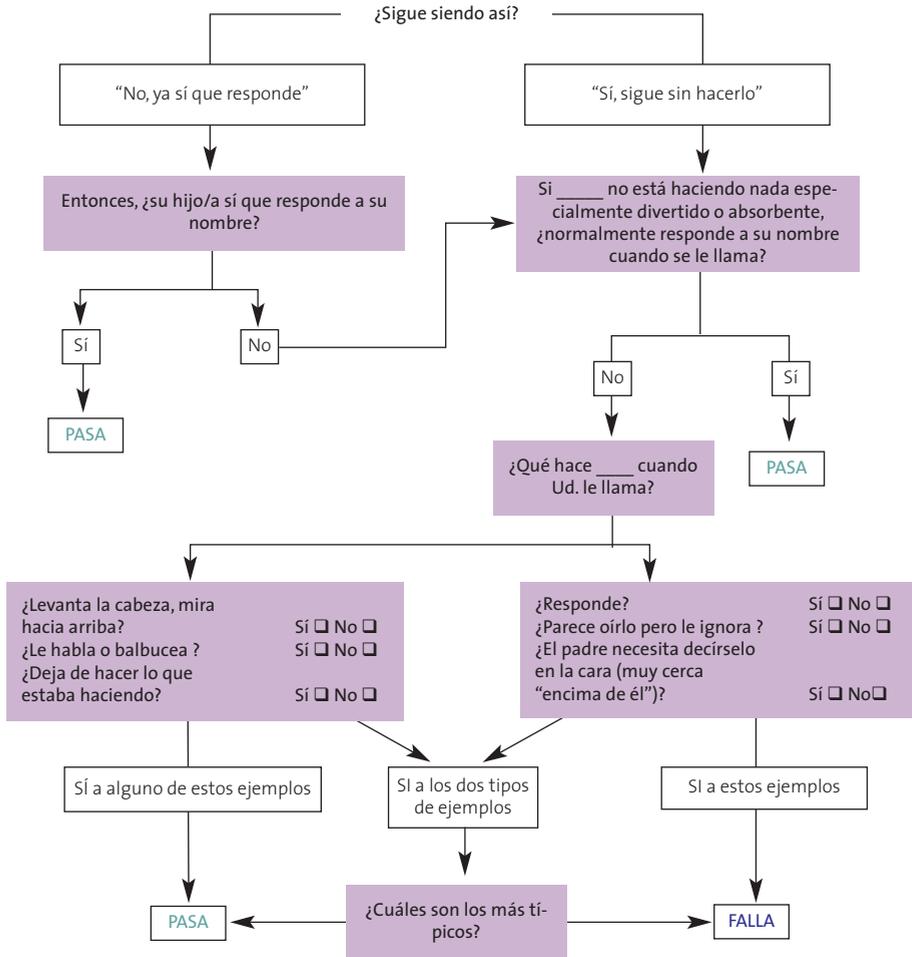


PASA

FALLA

ÍTEM 14

Ud. dijo \_\_\_\_\_ no respondía a su nombre cuando se le llamaba..

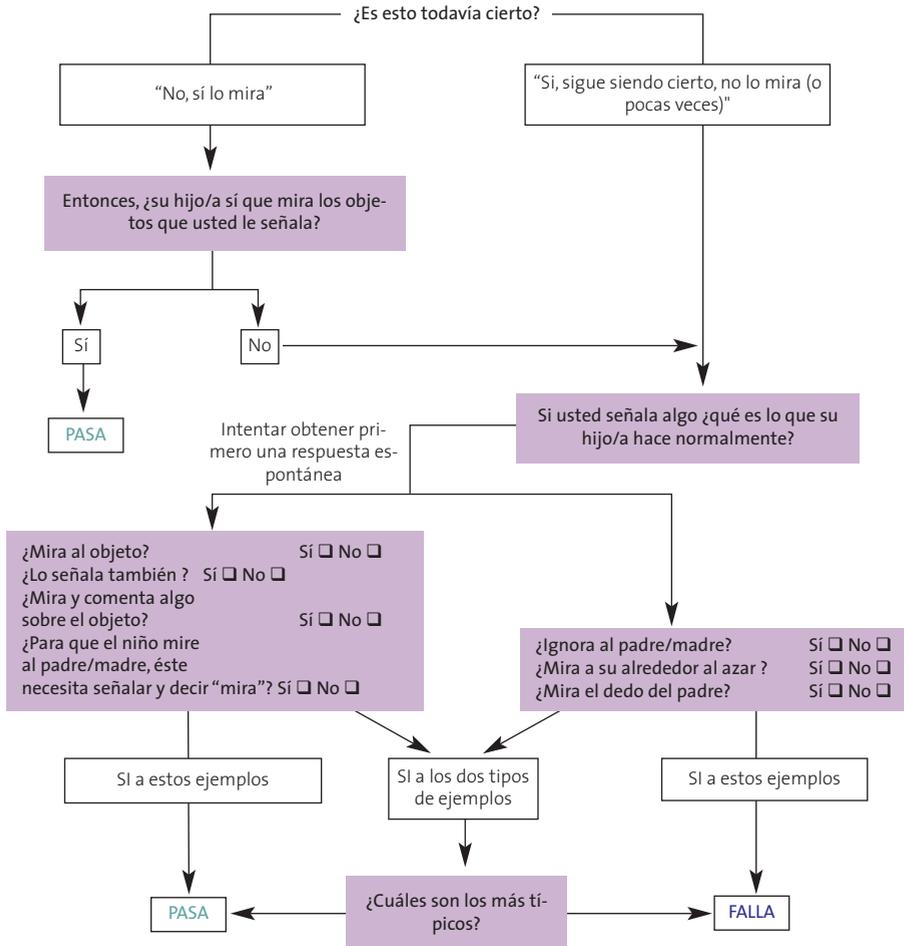


PASA

FALLA

ÍTEM 15 (CRÍTICO)

Usted dijo que si usted señalaba un juguete al otro lado de la habitación \_\_\_\_\_ no dirigía su mirada hacia ese juguete.



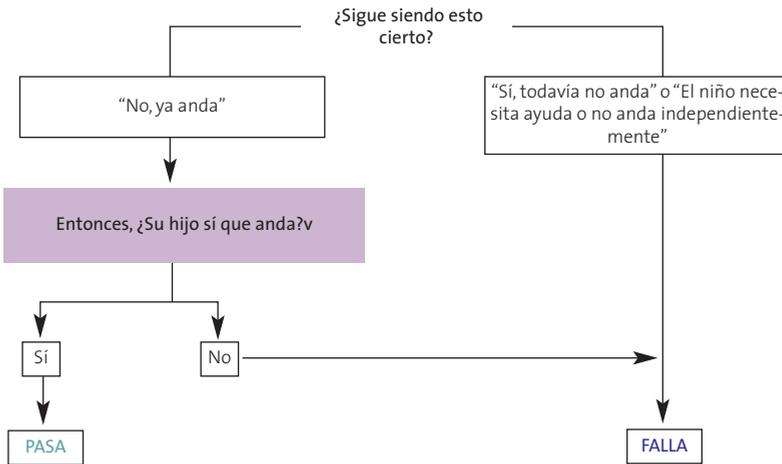
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 16

Usted dijo que su hijo/a no había aprendido a andar todavía.

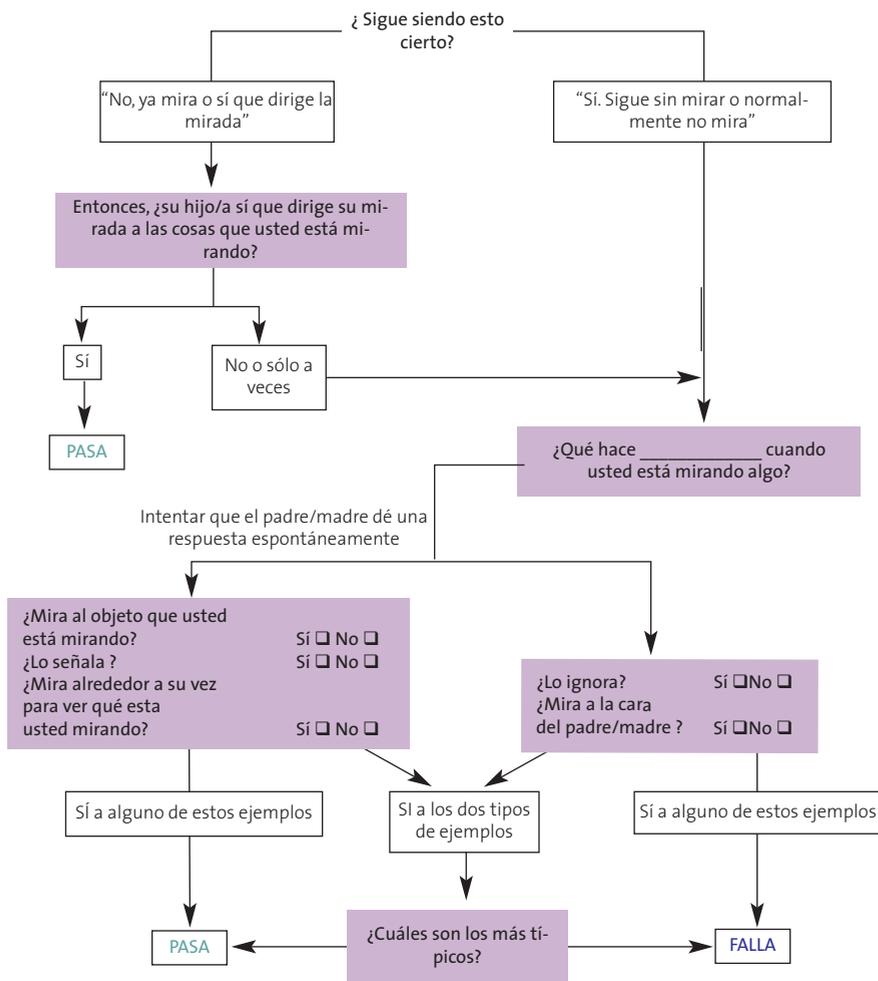


PASA

FALLA

ÍTEM 17

Usted dijo que si usted está mirando algo atentamente \_\_\_\_\_ no se ponía también a mirarlo.



Nota: El niño debe mirar sin que el padre/madre le dé ninguna ayuda visual o verbal.

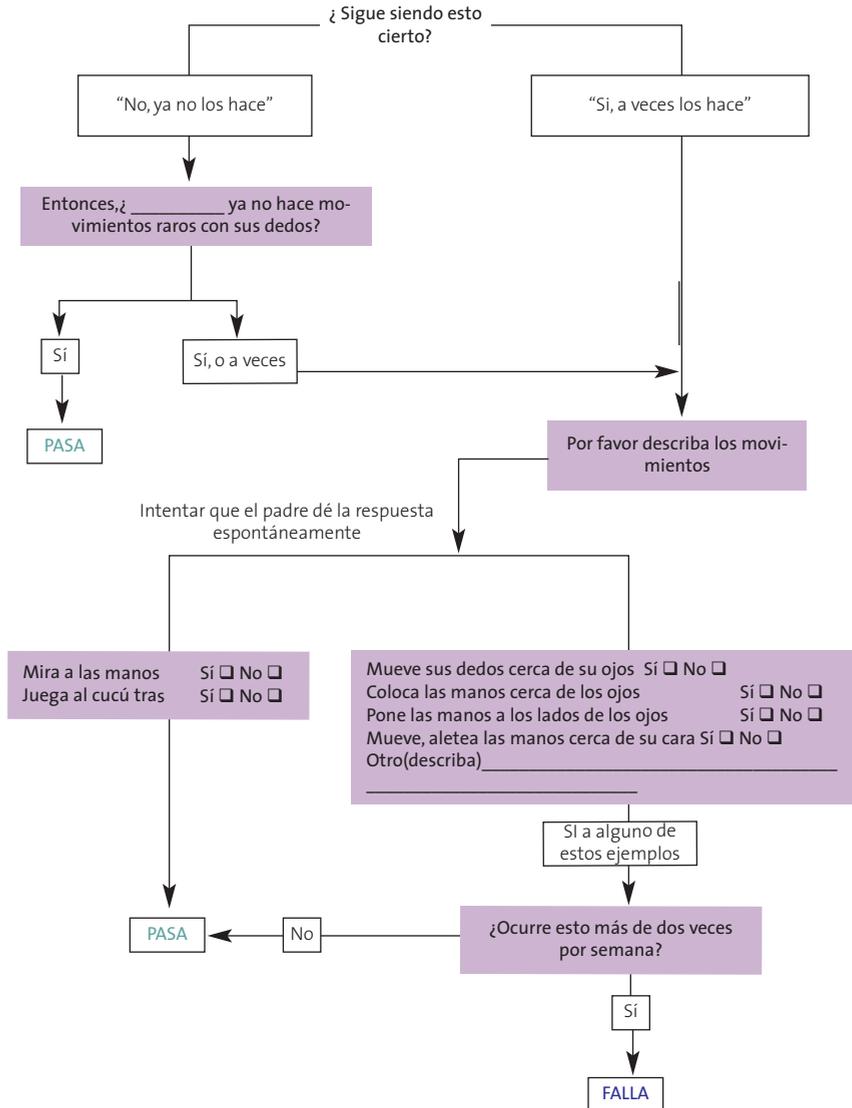
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 18

Usted dijo que \_\_\_\_\_ hacía movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose a los ojos.

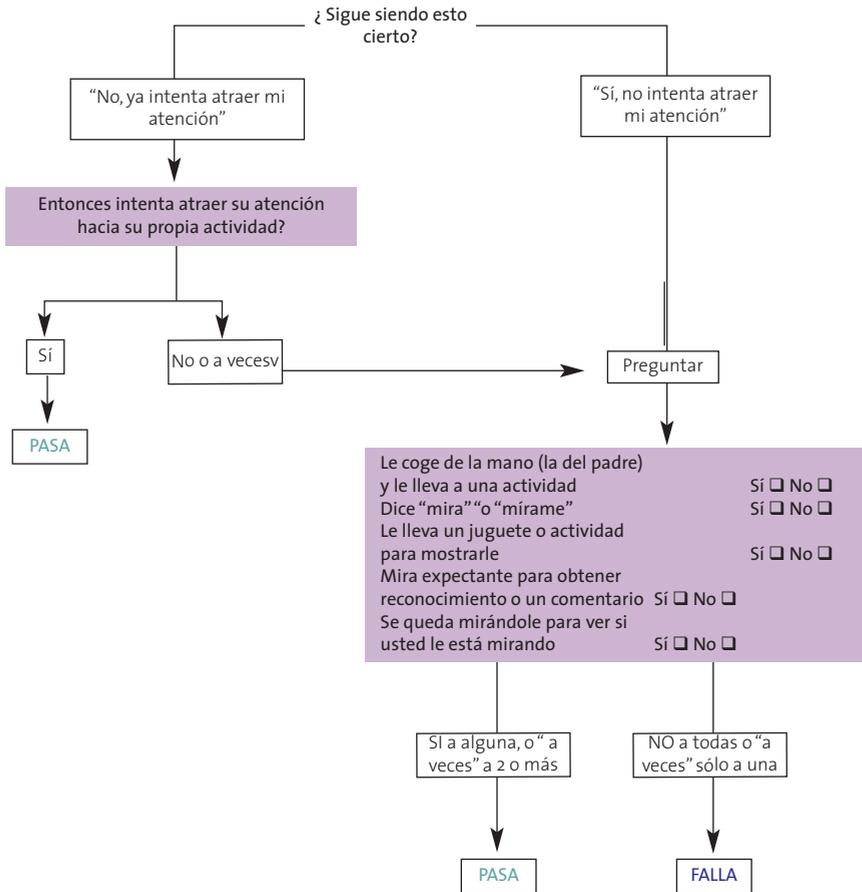


PASA

FALLA

ÍTEM 19

Usted dijo que \_\_\_\_\_ no intentaba atraer su atención sobre las actividades que él /ella está haciendo.



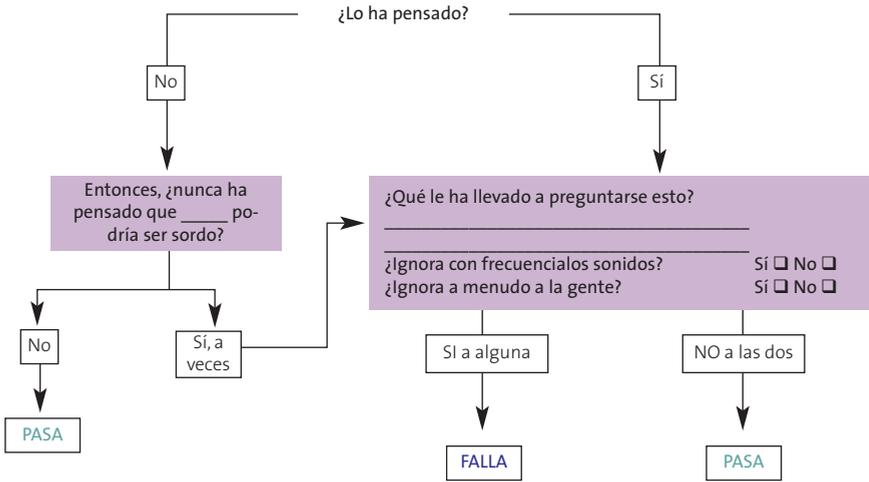
PASA

FALLA

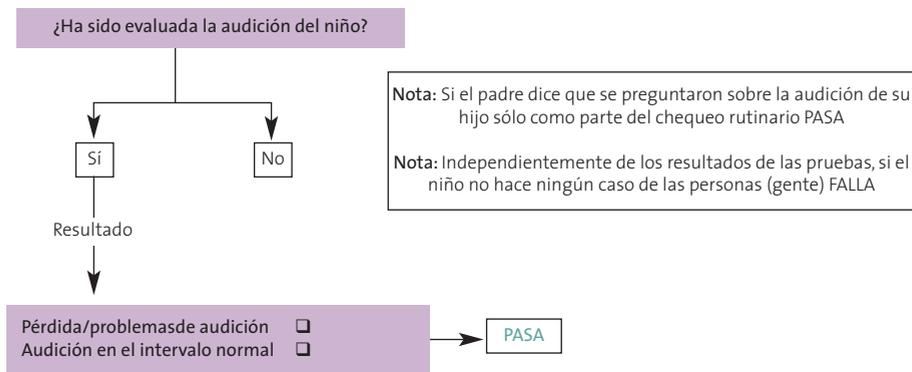
ANEXO 4.3

ÍTEM 20

Usted dijo que alguna vez había pensado que \_\_\_\_ podría tener sordera.



PREGUNTAR A TODOS LOS PADRES/MADRES:

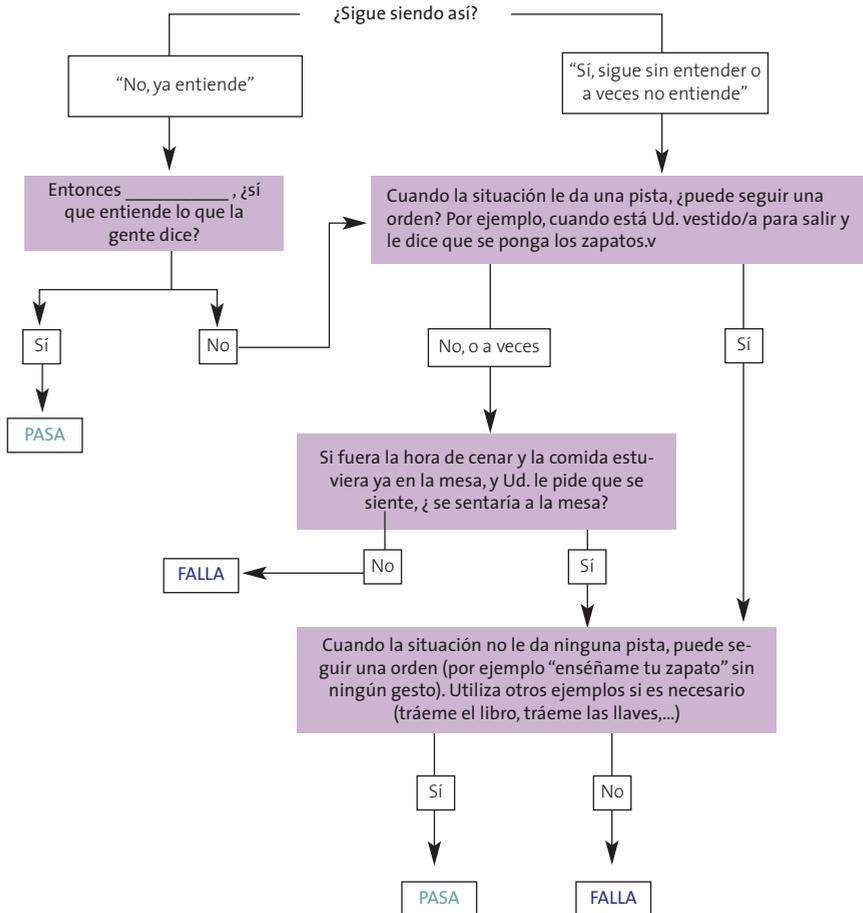


PASA

FALLA

ÍTEM 21

Usted dijo que \_\_\_\_\_ no entendía lo que la gente decía....



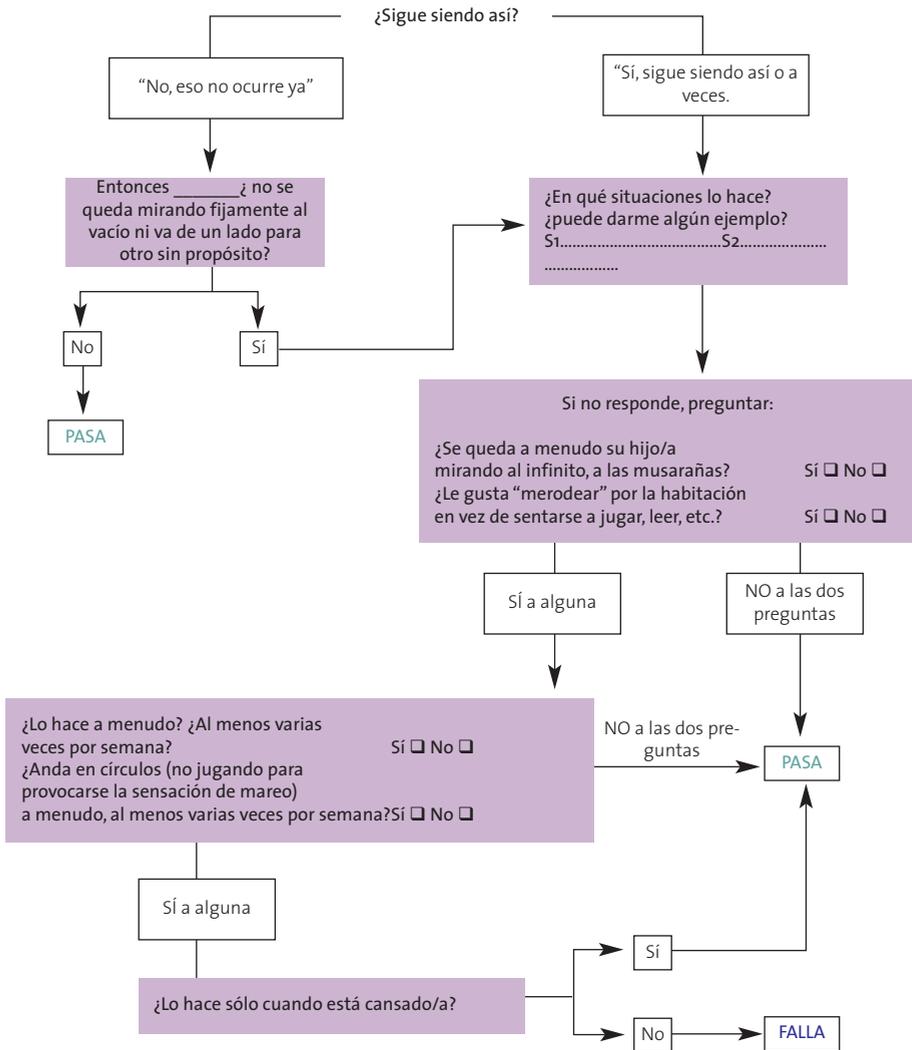
PASA

FALLA

ANEXO 4.3

ÍTEM 22

Usted dijo que \_\_\_\_\_ se quedaba a veces mirando al vacío o yendo de un lado a otro sin propósito.....

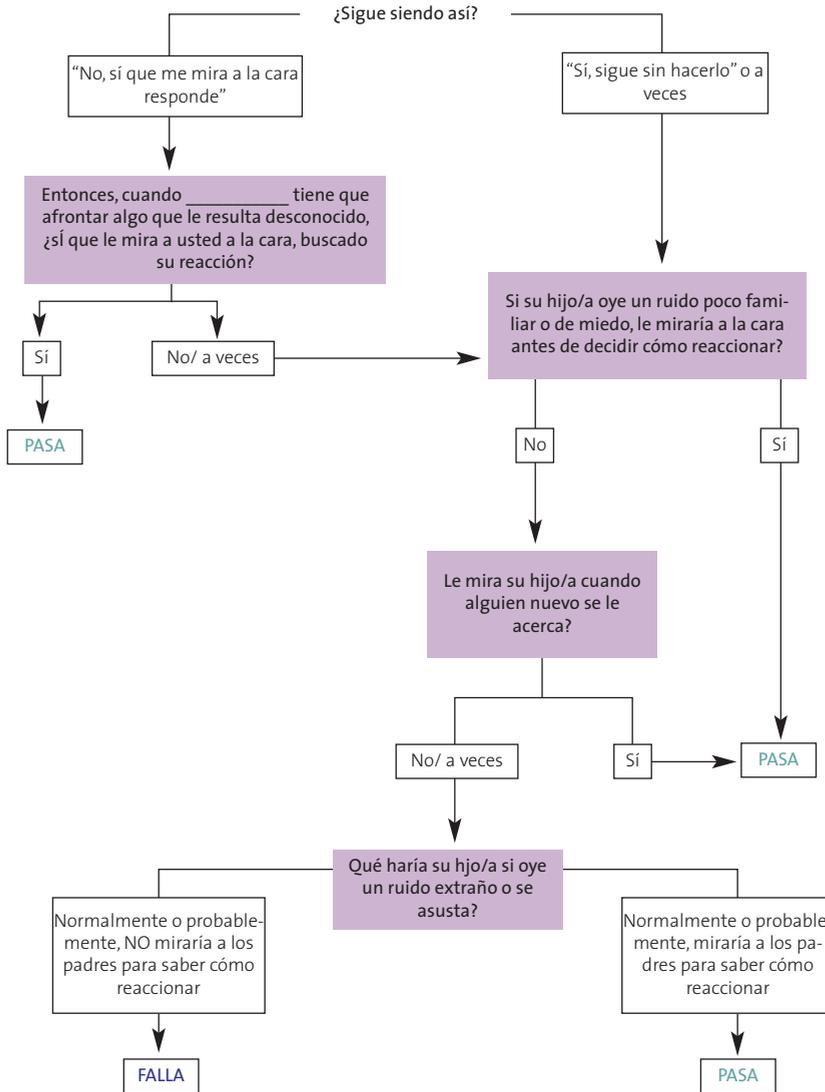


PASA

FALLA

ÍTEM 23

Usted dijo que cuando \_\_\_\_\_ tiene que enfrentarse a una situación desconocida, no le miraba primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar.



PASA

FALLA

## ANEXO 4.4

## CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LAS ENTREVISTAS A FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA

D./Dña. ....

D./Dña. ....

Acepta/n participar como informantes en el estudio *“Situación de la investigación de los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria y valoración de futuras líneas de actuación en dicha Comunidad”* que con el apoyo de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria está llevando a cabo D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Sol Fortea Sevilla, como parte de una tesis doctoral, con las siguientes condiciones:

1. La información aportada está protegida por el artículo 5 de la Ley 15/1999 de 13 de diciembre, por la que se regula el derecho de información en la recogida de los datos. Posteriormente, se procesarán los datos observando los siguientes requisitos:
  - Eliminación de cualquier dato o nombre que pueda permitir el reconocimiento de la identidad de los informantes.
  - Los datos contenidos en el texto sólo serán accesibles por personal relacionado con el estudio.
  - El tratamiento de dicho texto quedará reservado a los fines de este proyecto de investigación. Si quisiera hacerse uso de esta información para cualquier otro fin, se pediría su autorización expresa.
  - Los datos se utilizarán para redactar un informe sobre la situación de las personas con T.E.A., sus familias y sus necesidades y el proceso diagnóstico, intentando en todo momento exponer conclusiones generales (y no individuales o particulares) de la información cedida.
  - Si en algún momento los autores quisieran hacer uso de una expresión, frase o párrafo textual de los informantes por considerar que refleja adecuadamente las actitudes o necesidades de la mayoría de las personas participantes en el estudio, se pedirá a los informantes un consentimiento expreso para citar esa expresión, frase o párrafo, conservando siempre el anonimato de la fuente.

2. En cualquier momento, previo a la redacción del informe, los informantes tienen el derecho de solicitar que los datos cedidos en el curso de su entrevista no sean tenidos en cuenta a la hora de redactar dicho informe.
3. En cualquier momento, antes o después de la redacción del informe, los informantes tienen derecho a solicitar a los autores la destrucción de cualquier documento o soporte informático en el que se conserven los datos extraídos de la presente entrevista.

En ....., a ..... de ..... de 2010

*Firmas:*

Para cualquier duda o pregunta sobre el contenido de este Consentimiento, pueden dirigirse a la D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Sol Fortea Sevilla, teléfono 928.458838 ó 928291901, o por e-mail: mfortea@dps.ulpgc.es



## CSBS DP Cuestionario del bebé y niño pequeño

Nombre del niño o niña: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ Fecha en que se llenó el formulario: \_\_\_\_\_

¿Fue prematuro el parto? \_\_\_\_\_ ¿Por cuántas semanas? \_\_\_\_\_

Llenado por: \_\_\_\_\_ Relación con el niño o niña: \_\_\_\_\_

**Instrucciones para la persona que cuida al niño o niña:** Esta lista fue diseñada para identificar distintos aspectos del desarrollo del bebé y el niño pequeño. Antes de aprender a hablar, hay varios comportamientos que pueden indicar si el niño o niña tendrá problemas para aprender a hablar. Este formulario debe ser llenado cuando el niño o niña tiene entre 6 y 24 meses de edad, por los padres o la persona que cuida al niño, para determinar si es necesario hacer una evaluación más completa. La persona que llena el formulario debe ser alguien que esté en contacto diario con el niño o niña, ya sean sus padres u otra persona. Marque la opción que describa mejor el comportamiento de su niño o niña. Si tiene dudas, marque la opción más adecuada según su experiencia con el niño o niña. Los niños y niñas de estas edades no necesariamente presentan todos los comportamientos que se describen aquí.

**Emociones y mirada**

1. ¿Puede usted distinguir cuando su niño o niña está contento y cuando está triste?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
2. Cuando juega con juguetes, ¿se vuelve a mirarle para ver si lo está observando?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
3. ¿Sonríe o ríe mientras la mira?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
4. Si usted mira y señala un juguete al otro lado del cuarto, ¿su niño o niña se vuelve a verlo?  Todavía no  A veces  Frecuentemente

**Comunicación**

5. ¿Su niño o niña puede indicarle cuando necesita ayuda o cuando quiere algo que no puede alcanzar?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
6. Si usted no le presta atención, ¿su niño o niña trata de llamar su atención?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
7. ¿Hace su niño o niña cosas sólo para hacerle reír?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
8. ¿Trata su niño o niña de mostrarle objetos interesantes para que usted los vea, sin que quiera que haga algo con ellos?  Todavía no  A veces  Frecuentemente

**Gestos**

9. ¿Su niño o niña recoge objetos y se los da a usted?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
10. ¿Le muestra su niño o niña objetos sin dárselos?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
11. ¿Su niño o niña saluda moviendo la mano?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
12. ¿Su niño o niña señala los objetos?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
13. ¿Su niño o niña mueve la cabeza para decir que sí?  Todavía no  A veces  Frecuentemente

**Sonidos**

14. ¿Su niño o niña usa sonidos o palabras para llamar la atención o pedir ayuda?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
15. ¿Su niño o niña une varios sonidos, como por ejemplo, ah-oh, mamá, gaga, nana, papá?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
16. ¿Aproximadamente cuántos de los siguientes sonidos consonantes usa su niño o niña: ma, na, ba, da, ga, puá, la, ya, sá?  Ninguno  1 a 2  3 a 4  5 a 8  más de 8

**Palabras**

17. ¿Cuántas palabras que usted pueda reconocer usa su niño o niña para indicar algo (como tete por biberón, buabua por agua)?  Ninguno  1 a 3  4 a 10  11 a 30  más de 30
18. ¿Su niño o niña une dos palabras (por ejemplo más agua, este mío)?  Todavía no  A veces  Frecuentemente

**Comprensión**

19. Cuando llama a su niño o niña por su nombre, ¿responde volviendo la mirada o la cabeza hacia usted?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
20. ¿Aproximadamente cuántas palabras o frases entiende su niño o niña sin ayuda de gestos? Por ejemplo, si usted dice "¿dónde está tu nariz?", "¿dónde está papá?", "dame la pelota" o "ven aquí", sin señalar con la mano o apuntar, su niño o niña responderá de forma apropiada.  Ninguno  1 a 3  4 a 10  11 a 30  más de 30

**Uso de objetos**

21. ¿Su niño o niña muestra interés en jugar con una variedad de objetos?  Todavía no  A veces  Frecuentemente
22. ¿Aproximadamente cuántos de los objetos siguientes usa su niño o niña correctamente: taza, biberón, tazón, cuchara, peine o cepillo, cepillo de dientes, esponja de baño, pelota, carrito de juguete, teléfono de juguete?  Ninguno  1 a 2  3 a 4  5 a 8  más de 8
23. ¿Aproximadamente cuántos bloques o aros puede poner su niño o niña uno encima de otro?  Ninguno  2 bloques  3 a 4 bloques  5 o más
24. ¿Juega con sus juguetes a juegos como: darle de comer a un osito de peluche, arrullar a una muñeca, o poner su muñeco en un carrito?  Todavía no  A veces  Frecuentemente

¿Le preocupa algún aspecto del desarrollo de su niño o niña?  sí  no Si la respuesta es sí, explique al dorso.

## CSBS-DP

## Cuestionario del bebé y del niño y pequeño

Amy M. Wetherby &amp; Barry M. Prizant (2001)

## Instrucciones para puntuar la lista de chequeo.

El Cuestionario del Perfil de Desarrollo de la Escala de Conducta Comunicativa y Simbólica – CSBS/DP- (Wehterby y Prizant, 2002) consiste en 24 preguntas organizadas en 7 grupos (Emociones y Mirada, Comunicación, Gestos, Sonidos, Palabras, Comprensión y uso de Objetos), cada una de las cuales se puntúan en un rango de entre 2 y 4 puntos. Deberás anotar:

- 0 en cada ítem anotado como "Todavía No".
- 1 para los ítems anotados como "A veces".
- 2 en los ítems anotados como "Frecuentemente".

En los ítems que describen series o rangos de números, anota:

- 0 puntos en los ítems marcados como "Ninguno".
- De 1 a 4 en los ítems que contienen opciones numéricas. Por ejemplo, en el ítem 16, anota un 0 para "Ninguno", 1 punto para "1 a 2", 2 puntos para "3 a 4", 3 puntos para "5 a 8" y 4 puntos para "más de 8".

El número de puntos conseguidos en cada grupo debe ser sumado en cada una de ellas para obtener las 7 puntuaciones totales de cada grupo. Las puntuaciones pueden ser anotadas en el lado derecho de la fila correspondiente a cada área del cuestionario. Las puntuaciones en las siete áreas y las 3 puntuaciones cada área, deben ser sumadas para obtener una **puntuación TOTAL**, como se indica debajo.

ÁREAS	PUNTUACIÓN
<b>COMUNICACIÓN:</b>	
Emociones y Mirada	8 puntos posibles
Comunicación	8 puntos posibles
Gestos	10 puntos posibles
<b>TOTAL</b>	<b>26 puntos posibles</b>
<b>LENGUAJE EXPRESIVO:</b>	
Sonidos	8 puntos posibles
Palabras	6 puntos posibles
<b>TOTAL</b>	<b>14 puntos posibles</b>
<b>SIMBOLIZACIÓN:</b>	
Comprensión	6 puntos posibles
Uso de Objetos	11 puntos posibles
<b>TOTAL</b>	<b>17 puntos posibles</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>PREOCUPACIÓN (SI / NO )*</b>
<b>SUBTOTAL COMUNICACIÓN:</b>	<b>26 puntos posibles</b>
<b>SUBTOTAL LENGUAJE EXPRESIVO:</b>	<b>14 puntos posibles</b>
<b>SUBTOTAL SIMBOLIZACIÓN:</b>	<b>17 puntos posibles</b>
<b>TOTAL</b>	<b>57 puntos posibles</b>

\* Los puntos de corte para indicar que existe una preocupación sobre el desarrollo se establecen en un rendimiento de al menos 1.25 desviaciones típicas por debajo de la media. Un/a niño/a debería ser derivado para una evaluación si las puntuaciones Subtotales en Comunicación o Simbolización o la puntuación Total se sitúan en el rango de "preocupante". El desarrollo de un/a niño/a debe ser evaluado periódicamente de forma cuidadosa si la puntuación Subtotal de Lenguaje Expresivo se encuentra en el rango de "preocupante" y debe ser enviado a una evaluación si vuelve a obtener puntuaciones por debajo del punto de corte al completar por segunda vez el listado de chequeo 3 meses después.

### Puntos de corte de la lista de chequeo

Los puntos de corte para las puntuaciones Subtotales y las Puntuaciones Totales han sido obtenidas del estudio normativo preliminar nacional (EE.UU.) de la CSBS-DP, basado en rendimiento de al menos 1.25 desviaciones típicas por debajo de la media, que representa puntuaciones equivalentes al percentil 10 o inferiores (Wetherby & Prizant, 2001). Estos puntos de corte indican que hay 4 puntuaciones que pueden caer el rango de "preocupante" o "No preocupante" – las tres puntuaciones Subtotales más la puntuación Total. **Un/a niño/a debería ser derivado para una evaluación si las puntuaciones Subtotales en Comunicación o Simbolización se sitúan en el rango de "preocupante". El desarrollo de un/a niño/a debe ser evaluado periódicamente de forma cuidadosa si la puntuación Subtotal de Lenguaje Expresivo se encuentra en el rango de "preocupante" y debe ser enviado a una evaluación si vuelve a puntuar de esta manera al completar por segunda vez el listado de chequeo 3 meses después.**

**Se recomienda que el listado de chequeo se use como herramienta de vigilancia del desarrollo cada 3 meses entre los 6 y los 24 meses.**

Puesto que el listado se basa en el informe de los padres, es posible que estos sobreestimen o infravaloren las competencias de su hijo/a. Por tanto, **esta herramienta debe utilizarse junto con una breve observación por un profesional** de atención directa del servicio de salud o educativo. Los/as niños/as que obtienen puntuaciones dentro de los rangos de preocupación de cualquiera de las puntuaciones Subtotales o de la puntuación Total pueden presentar Trastornos Específicos del Lenguaje, problemas de audición, Retrasos Generales del Desarrollo, Trastornos del Espectro de Autismo, o puede que con un mayor desarrollo sólo presenten un retraso del lenguaje o incluso se recuperen y alcancen el nivel esperado.

**La lista de chequeo únicamente debería utilizarse para decidir que necesitamos más información o una evaluación completa.** Debemos ser cuidadosos para no alarmar a las familias innecesariamente. Encontramos que la mayoría de las familias con un/a hijo/a que presenta alguna dificultad, ya tienen alguna preocupación sobre su desarrollo, especialmente cuando los niños/as se acercan a los 18 meses y se encuentra retrasado en el desarrollo del lenguaje. La literatura sobre intervención precoz enfatiza la noción de factores de riesgo múltiples, y por lo tanto, las puntuaciones de un/a niño/a en este listado debe interpretarse en relación a otros factores de riesgo biológicos o ambientales conocidos. Debe hacerse uso del juicio clínico a la hora de tomar decisiones sobre la necesidad o no de una evaluación más profunda, usando los puntos de corte de esta herramienta como guía. **Recuerde que el listado de chequeo no es una herramienta de diagnóstico diferencial.**

**CSBS-DP. Cuestionario del bebé y del niño y pequeño****Puntos de Corte**

Amy M. Wetherby &amp; Barry M. Prizant (2001) Editado por Paul H. Brookes Publishing

		SUBTOTALES			TOTAL
		Comunicación	Lenguaje Expresivo	Simbolización	
6 meses	<i>No preocupante</i>	8 a 26	2 a 14	3 a 17	13 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 7	0 a 1	0 a 2	0 a 12
7 meses	<i>No preocupante</i>	8 a 26	2 a 14	3 a 17	14 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 7	0 a 1	0 a 2	0 a 13
8 meses	<i>No preocupante</i>	8 a 26	4 a 14	4 a 17	16 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 7	0 a 3	0 a 3	0 a 15
9 meses	<i>No preocupante</i>	9 a 26	4 a 14	4 a 17	18 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 8	0 a 3	0 a 3	0 a 17
10 meses	<i>No preocupante</i>	12 a 26	5 a 14	5 a 17	23 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 11	0 a 4	0 a 4	0 a 22
11 meses	<i>No preocupante</i>	13 a 26	5 a 14	6 a 17	25 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 12	0 a 4	0 a 5	0 a 24
12 meses	<i>No preocupante</i>	14 a 26	6 a 14	7 a 17	28 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 13	0 a 5	0 a 6	0 a 27
13 meses	<i>No preocupante</i>	15 a 26	6 a 14	8 a 17	29 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 14	0 a 5	0 a 7	0 a 28
14 meses	<i>No preocupante</i>	16 a 26	7 a 14	9 a 17	33 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 15	0 a 6	0 a 8	0 a 32
15 meses	<i>No preocupante</i>	18 a 26	7 a 14	10 a 17	35 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 17	0 a 6	0 a 9	0 a 34
16 meses	<i>No preocupante</i>	18 a 26	7 a 14	11 a 17	36 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 17	0 a 6	0 a 10	0 a 35
17 meses	<i>No preocupante</i>	18 a 26	7 a 14	11 a 17	37 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 17	0 a 6	0 a 10	0 a 36
18 meses	<i>No preocupante</i>	18 a 26	8 a 14	11 a 17	38 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 17	0 a 7	0 a 10	0 a 37
19 meses	<i>No preocupante</i>	18 a 26	8 a 14	11 a 17	38 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 17	0 a 7	0 a 10	0 a 37
20 meses	<i>No preocupante</i>	19 a 26	8 a 14	12 a 17	39 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 18	0 a 7	0 a 11	0 a 38
21 meses	<i>No preocupante</i>	19 a 26	9 a 14	12 a 17	40 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 18	0 a 8	0 a 11	0 a 39
22 meses	<i>No preocupante</i>	19 a 26	9 a 14	12 a 17	40 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 18	0 a 8	0 a 11	0 a 39
23 meses	<i>No preocupante</i>	19 a 26	9 a 14	13 a 17	42 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 18	0 a 8	0 a 12	0 a 41
24 meses	<i>No preocupante</i>	19 a 26	9 a 14	13 a 17	42 a 57
	<i>Preocupante</i>	0 a 18	0 a 8	0 a 12	0 a 41
		<b>Comunicación</b>	<b>Lenguaje Expresivo</b>	<b>Simbolización</b>	<b>TOTAL</b>

Revisado por los autores el 20/03/2001

## ANEXO 6

## ESAT items

1. Is your child interested in different sorts of objects and not for instance mainly in cars or buttons?
2. Can your child play with toys in varied ways (not just fiddling, mouthing or dropping them)?
3. When your child expresses his/her feelings, for instance by crying or smiling, is that mostly on expected and appropriate moments?
4. Does your child react in a normal way to sensory stimulation, such as coldness, warmth, light, sound, pain or ticking?
5. Can you easily tell from the face of the child how he/she feels?
6. Is it easy to make eye-contact with your child?
7. When your child has been left alone for some time, does he/she try to attract your attention, for instance by crying or calling?
8. Is the behavior of your child free of stereotyped repetitive movements like banging his/her head or rocking his/her body?
9. Does your child, on his/her own accord, ever bring objects over to you or show you something?
10. Does your child show to be interested in other children or adults?
11. Does your child like to be cuddled?
12. Does your child ever smile at you or at other people?
13. Does your child like playing games with others, such as peek-a-boo, ride on someone's knee, or to be swung?
14. Does your child react when spoken to, for instance, by looking, listening, smiling, speaking or babbling?
15. Does your child speak a few words or utter various babbling sounds?
16. When you are pointing at something, does your child follow your gaze to see what you are pointing at?
17. Does your child ever use his/her index finger to point, to indicate interest in something?
18. Does your child ever use his/her index finger to point, to ask for something?
19. Does your child ever pretend, for example, to make a cup of tea using a toy cup and teapot, or pretend other things?

Nombre del niño/a Juan Nombre del padre o madre Juanita  
Fecha de nacimiento del niño/a 8/1/1998 Edad 3 años Fecha 8/1/2001

1. Por favor, díganos si le preocupa algo de la manera en que su hijo/a está aprendiendo, se desarrolla o se comporta.

Aprende tarde a hablar.

2. ¿Le preocupa cómo su hijo/a habla y forma los sonidos?

Marque uno:  SÍ  NO  Un poco

Comentarios: No habla claramente.

3. ¿Le preocupa cómo su hijo/a entiende lo que le dicen?

Marque uno:  SÍ  NO  Un poco

Comentarios: No escucha bien.

4. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las manos y dedos para hacer las cosas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

5. ¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las piernas y los brazos para hacer las cosas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

6. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se comporta?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

7. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

8. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

9. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios:

10. ¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?

Marque uno: SÍ  NO  Un poco

Comentarios: Sí, tiene infecciones de los oídos y pienso que no oye bien.

FIG.1. PEDS: formulario de respuestas

ANEXO 7

Nombre del niño/a \_\_\_\_\_

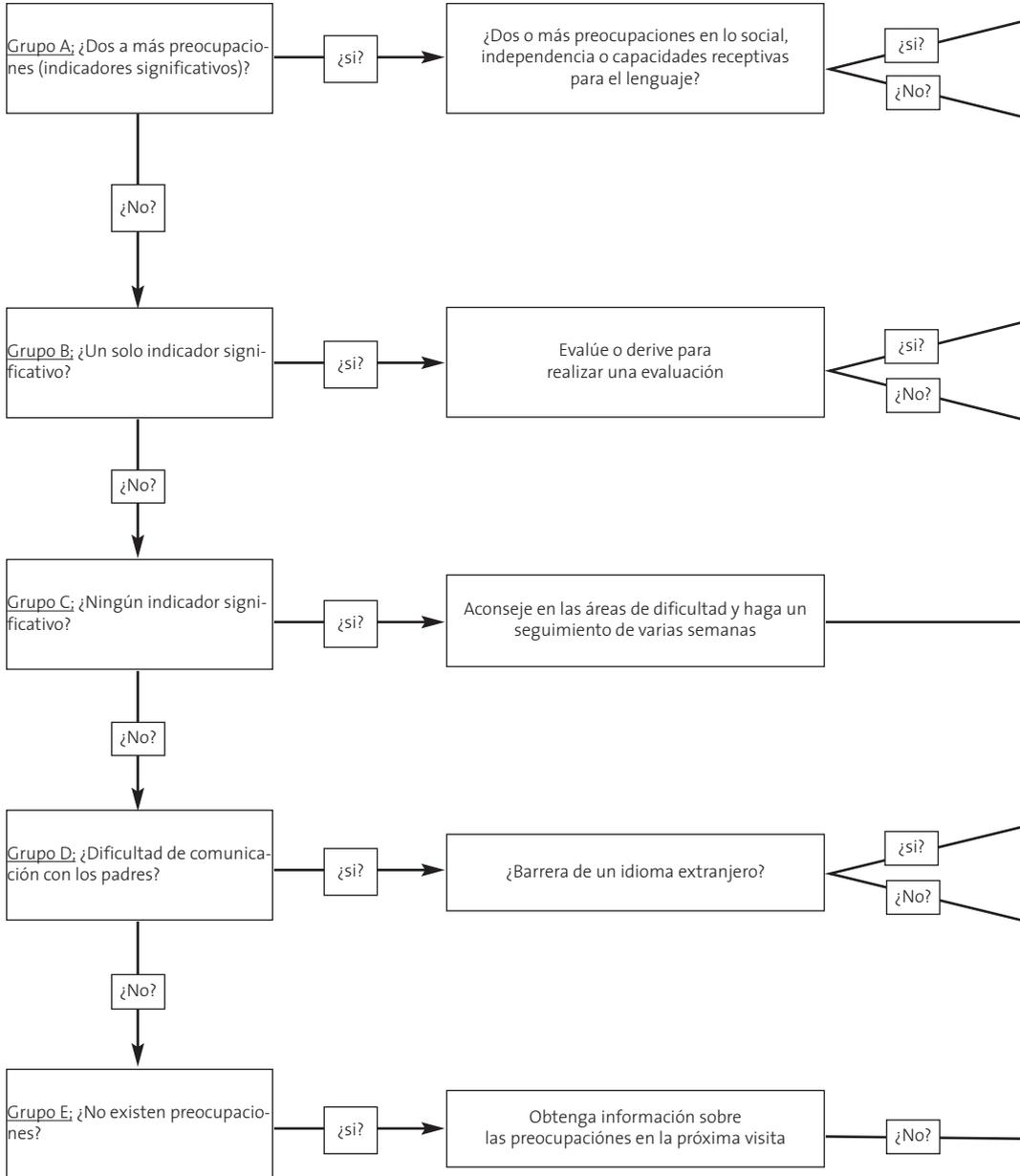


FIG.2. PEDS: formulario de interpretación. (\*Ages and Stages Questionnaire [Cuestionario de Niveles por Edades])

Derive para evaluación fonoaudiológica y habla. Use el criterio profesional para decidir si se necesita derivar para asistencia social, terapia física/ocupacional, servicios de salud mental, etc.

Derive para evaluación fonoaudiológica y habla. Use el criterio profesional para decidir si se necesita derivar para asistencia social, terapia física/ocupacional, servicios de salud mental, etc.

Si pasa el test de evaluación, aconseje en las áreas de preocupación y haga un seguimiento estrecho

Si no pasa el test de evaluación, derive al paciente para ser evaluado en las áreas de dificultad

Si no hay mejoras, trate de detectar problemas emocionales del comportamiento como se ha indicado; de lo contrario, derive para educación de los padres, tratamiento conductual, etc.

Utilice un segundo test de evaluación donde se pueda obtener información directamente del niño o derive para evaluación conductual, etc.

Utilice versiones de PEDS escritas en el idioma de los padres; busque la ayuda de un traductor, o derive para evaluación en otro lugar

Use PEDS entre visitas rutinarias subsiguientes (p. ej., cuando el niño esté enfermo o en la próxima visita)

### Decisiones específicas

0-3 meses: \_\_\_\_\_

4-5 meses: \_\_\_\_\_

6-11 meses: \_\_\_\_\_

12-14 meses: \_\_\_\_\_

15-17 meses: \_\_\_\_\_

18-23 meses: \_\_\_\_\_

2 años: \_\_\_\_\_

Enviar a casa con ASQ\* para volver el 28/4

3 años: 28/4: Pasó la orientación ¿Volver?

4-4<sup>1/2</sup> años: \_\_\_\_\_

4<sup>1/2</sup>-6 años: \_\_\_\_\_

6-7 años: \_\_\_\_\_

7-8 años: \_\_\_\_\_

## ANEXO 8

## Items of the BISCUIT-Part 1

1. Communication skills.
2. Intellectual abilities (i.e., as smart as others his/her age).
3. Age appropriate self-help and adaptive skills (i.e., able to take care of self).
4. Engages in repetitive motor movements for no reason (e.g., hand waving, body rocking, head banging, hand flapping).
5. Verbal communication.
6. Prefers foods of a certain texture or smell.
7. Ability to recognize the emotions of others.
8. Maintains eye contact.
9. Use of language to communicate.
10. Social interactions with others his/her age.
11. Reactions to normal, everyday sounds (e.g., vacuum, coffee grinder).
12. Response to others' social cues.
13. Reaction to normal, everyday lights (e.g., streetlights, etc.).
14. Peer relationships.
15. Rhythm of speaking (e.g., sing-song; If nonverbal, rate —o||).
16. Use of language in conversations with others.
17. Shares enjoyment, interests, or achievement with others (e.g., parents, friends, caregivers).
18. Ability to make and keep friends.
19. Interest in participating in social games, sports, and activities
20. Interest in another person's side of the conversation (e.g., talks to people with intention of hearing what others have to say).
21. Able to understand the subtle cues or gestures of others (e.g., sarcasm, crossing arms to show anger).
22. Use of too few or too many social gestures.
23. Body posture and/or gestures.
24. Communicates effectively (e.g., using words, gestures or sign language).
25. Likes affection (e.g., praise, hugs).
26. Displays a range of socially appropriate facial expressions.
27. Restricted interests and activities.
28. Motivated to please others (e.g., peers, caregivers, parents).
29. Eye-to-eye gaze.
30. Reaction to normal, everyday sounds (e.g., vacuum, coffee grinder)
31. Awareness of the unwritten or unspoken rules of social play (e.g., turn taking, sharing).

## ANEXO 8

32. Facial expression corresponds to environmental events.
33. Sticking to odd routines or rituals that don't have a purpose or make a difference.
34. Abnormal preoccupation with the parts of an object or objects.
35. Plays appropriately with others.
36. Reads nonverbal cues (body language) of other people. (If blind, rate "o")
37. Speaks in monotone (e.g., voice is flat, does not change in sound; If nonverbal, rate —o||).
38. Expects others to know their thoughts, experiences, and opinions without communicating them (e.g., expects others to "read his/her mind").
39. Interest in a highly restricted set of activities.
40. Talking to others in a social context (If nonverbal, rate —o||).
41. Use of facial expressions.
42. Abnormal fascination with the movement of spinning objects (e.g., closing doors, electric fan blades).
43. Curiosity with surroundings.
44. Saying words and phrases repetitively (If nonverbal, rate "o").
45. Make-believe or pretend play.
46. Understanding of age appropriate jokes, figures of speech, or sayings.
47. Gives subtle cues or gestures when communicating with others (e.g., hinting).
48. Becomes upset if there is a change in routine.
49. Needs reassurance, especially if events don't go as planned.
50. Language development.
51. Responds to others' distress.
52. Socializes with other children.
53. Use of nonverbal communication.
54. Clumsiness.
55. Limited number of interests.
56. Imitation of an adult or child model (e.g., caregiver waves —bye|| then the child waves —bye||).
57. Abnormal, repetitive hand or arm movements.
58. Abnormal, repetitive motor movements involving entire body.
59. Development of social relationships.
60. Respect for others' personal space (e.g., stands too close to others).
61. Isolates self (i.e., wants to be by him/her self).
62. Participation in games or other social activities.

## ANEXO 9

Universidad de Talca  
Escuela de Fonoaudiología

**Q-CHAT**

Nombre del niño \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Sección 1. Por favor responda las siguientes preguntas sobre su hijo (a). Trate de responder todas las preguntas.

1. ¿Su hijo lo mira a usted cuando lo llama por su nombre?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

2. ¿Qué tan fácil es para usted lograr contacto visual con su hijo?

Muy fácil	Bastante fácil	Un poco difícil	Muy difícil	Imposible

3. Cuando su niño está jugando solo, ¿Pone objetos en fila?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

4. ¿Pueden otras personas comprender lo que habla su hijo?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca	Mi hijo no habla

5. ¿Apunta su hijo para indicar que quiere? (p.ej. Un juguete que no puede alcanzar)

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

6. ¿Apunta su hijo para compartir interés con usted (p. ej. Mostrar algo interesante)?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

7. ¿Cuánto tiempo puede mantener interés su hijo en objetos que giran? (p. ej. Lavadora, ventilador, ruedas de autos)

Varias horas	Media hora	10 minutos	Un par de minutos	Menos de un minuto

8. ¿Cuántas palabras puede decir su hijo?

Ninguna- aún no comienza a hablar	Menos de 10 palabras	10-50 palabras	51-100 palabras	más de 100 palabras

9. ¿Juega su hijo a simular? (p. ej. cuidar una muñeca, hablar por un teléfono de juguete)

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

10. ¿Mira el niño hacia donde usted lo hace?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

11. ¿Con qué frecuencia su hijo huele o lame objetos inusuales?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

12. ¿El niño pone la mano de usted en un objeto cuando quiere que usted lo use? (p. ej. En una manilla de una puerta para que usted la abra, en un juguete para que usted lo encienda)

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

13. ¿Camina su hijo en las puntas de los pies?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

14. ¿Qué tan fácil es para su hijo adaptarse cuando se cambian sus rutinas o cuando las cosas están fuera de su lugar común?

Muy fácil	Bastante fácil	Un poco difícil	Muy difícil	Imposible

15. Si usted, o alguien de la familia está visiblemente molesto, ¿Su hijo muestra signos de querer reconfortarlo? (p. ej. acariciarle el cabello, abrazarlo)

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

16. ¿Su hijo repite una y otra vez algunas acciones (abrir los grifos, prender las luces abrir y cerrar puertas)?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

17. Usted describiría las primeras palabras de su hijo como:

Muy típicas	Bastante típicas	Un poco inusuales	Muy inusuales	Mi hijo no habla

18. ¿Repite su hijo cosas que ha escuchado (cosas que usted dice frases de canciones o películas, sonidos)?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

19. ¿Usa su hijo gestos simples (agitar la mano para despedirse)?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

20. ¿Hace su hijo movimientos inusuales de los dedos cerca de sus ojos?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

## ANEXO 9

21. ¿Su hijo mira espontáneamente su rostro para ver su reacción cuando se enfrenta con algo poco familiar?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

22. ¿Cuánto tiempo puede su hijo mantener el interés en sólo un objeto, o dos?

Gran parte del día	Varias horas	Medía hora	10 minutos	Un par de minutos.

23. ¿Su hijo agita objetos repetidamente (p. ej. Trozos de cuerda)?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

24. ¿Su hijo parece ser demasiado sensible al sonido?

Siempre	Normalmente	A veces	Rara vez	Nunca

25. ¿Su hijo se queda mirando al vacío sin objetivo aparente?

Muchas veces al día	Pocas veces al día	Pocas veces en la semana	Menos de una vez a la semana	Nunca

Observaciones:

---



---



---



---



---

C. Allison, S. Baron-Cohen, S. Wheelwright, T. Charman, J. Richler, G. Pasco and C. Brayne, (2008)  
 The Q-CHAT (Quantitative CHecklist for Autism in Toddlers): A Normally Distributed Quantitative  
 Measure of Autistic Traits at 18-24 Months of Age: Preliminary Report  
 Journal of Autism and Developmental Disorders  
 Traducido con autorización de los autores por  
 Hugo A. Segura Pujol  
 Fonoaudiólogo  
 Magister en Estudios Cognitivos

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

## CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON AUTISMO

*Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas con autismo y sus familias en cuanto a diagnóstico, atención y orientación con el fin de intentar mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias. Les agradecemos mucho su colaboración, y les invitamos a contactar con nosotros si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quieren hacer algún tipo de comentario sobre el mismo. La persona de contacto D<sup>a</sup> Sol Fortea Sevilla, localizable en:*

1. *Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, Santa Juana de Arco, n<sup>o</sup> 1. 35004. Las Palmas de Gran Canaria. Teléfono: 928458838. E-mail: mfortea@dps.ulpgc.es*
2. *Centro de Psicología Infantil FOR.TE.A., Avenida Juan XXIII, n<sup>o</sup> 42. 35004. Las Palmas de Gran Canaria. Teléfono 928291901.*

### DATOS SOBRE LA PERSONA CON AUTISMO

---

1. Nombre de la asociación de personas con autismo a la que pertenece:

---

2. ¿Es miembro de alguna otra asociación relacionada con el Trastorno del Espectro Autista<sup>1</sup>?

Sí \_\_\_\_\_

No \_\_\_\_\_

3. En caso de haber contestado “Sí” ¿Podrían indicar de cuál?

---

1 Trastorno del Espectro Autista,- T.E.A. de ahora en adelante

## ANEXO 10.1

4. Fecha de nacimiento de la persona con T.E.A.: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (dd/mm/aa)
5. Sexo:  
Mujer .....  
Hombre .....
6. La persona con T.E.A. asiste o recibe apoyo actualmente a/en: (*marque la casilla conveniente*)
- A. Centro escolar ordinario de Educación Infantil o Primaria:  
a. Sin apoyo especial .....
- b. Con apoyo .....
- c. En un aula específica para autismo.....
- B. Centro escolar ordinario de Secundaria o Bachillerato  
a. Sin apoyo especial .....
- b. Con apoyo .....
- c. En un aula específica para autismo.....
- C. Centro de educación especial de Infantil o Primaria .....
- D. Centro de educación especial de Secundaria .....
- E. ¿Podría decirnos dónde reside su hijo/a en la actualidad?  
En el domicilio familiar .....
- En una Residencia .....
- En un piso tutelado .....
- Otros ..... (Por favor, especifique: .....).
- F. ¿Podría indicarnos si su hijo/a utiliza algunos de estos servicios?  
(Puede marcar más de una casilla si lo estima oportuno)  
Centro de Día para adultos .....
- Programa de estancias de fines de semana .....
- Programa de colonias de vacaciones .....
- Hogares de grupo o pisos tutelados .....
- Residencia .....

Hospital Psiquiátrico .....

Terapia Individual (psicólogo, logopeda, etc.) .....

Otro ..... (Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_)

Apoyo laboral .....

7. En caso de que trabaje, por favor, indiquen su situación laboral actual (*marque la casilla conveniente*):
- Centro Ocupacional .....
- Empresa Especial de Empleo .....
- Empleo Apoyado en Empresa ordinaria .....
- Empleo en empresa ordinaria (sin apoyo) .....
- Otros ..... (Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_)

#### DATOS FAMILIARES

---

*La atención y cuidado de una persona con algún Trastorno del Espectro Autista requiere un gran esfuerzo por parte de toda la familia, tanto personal como económico, por lo que nos gustaría que en esta sección valorasen sus necesidades sobre los aspectos que se tratan a continuación.*

*Al hablar de **unidad familiar** nos referimos a todas las personas que viven en su casa. Por **familia extensa** nos referimos a tíos, sobrinos, primos, etc....*

8. Por favor, indiquen el número de personas que integran la unidad familiar y residen actualmente en su casa: \_\_\_\_\_
9. ¿Qué tipo de parentesco tiene la persona que rellena el cuestionario con la persona con autismo?
- Padre .....
- Madre .....
- Hermano/a .....
- Otro ..... Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

## ANEXO 10.1

10. ¿Quién podría decirse que es el o la cuidador/a principal de la persona con T.E.A.?:  
 Padre .....  
 Madre .....  
 Hermano/a .....  
 Otro ..... Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_
11. Ya sabemos que todas las familias buscan que la atención que reciben sus hijos/as sea la mejor posible, y que para ello realizan, entre otros, grandes esfuerzos de carácter económico en la medida de sus posibilidades. Teniendo en cuenta el nivel medio de ingresos de su familia, Vds. consideran que el esfuerzo económico que se dedica a la atención de la persona con T.E.A. en comparación con el conjunto de gastos de la familia es:  
 Menor .....  
 Normal (como a cualquier otro hijo) .....  
 Mayor ..... Por favor, pasen a la pregunta 12  
 Mucho mayor ..... Por favor, pasen a la pregunta 12
12. ¿Qué tipo de gastos hacen que el esfuerzo económico de la familia para atender a su hijo o hija con un T.E.A sea mayor? (Intenten priorizar y utilicen ejemplos si lo creen conveniente)
1. \_\_\_\_\_
  2. \_\_\_\_\_
  3. \_\_\_\_\_
  4. \_\_\_\_\_
13. La siguiente pregunta es opcional. ¿Podría indicar, de forma aproximada, los ingresos medios anuales de toda la familia?  
 Hasta 3.000.000 de ptas (18.030 euros) .....  
 De 3.000.000 a 3.500.000 ptas (21.035 euros) .....  
 De 3.500.000 a 4.000.000 ptas/año (24.040 euros) .....  
 De 4.000.000 a 4.500.000 ptas/año (27.045 euros) .....  
 De 4.500.000 a 5.000.000 ptas/año (30.050 euros) .....  
 De 5.000.000 a 5.500.000 ptas/año (33.056 euros) .....

De 5.000.000 a 6.000.000 ptas/año (36.060 euros) .....

De 6.000.000 a 6.500.000 ptas/año (39.066 euros) .....

De 6.500.000 a 7.000.000 ptas/año (42.071 euros) .....

Más de 7.000.000 ptas/año .....

14. ¿Recibe la persona con T.E.A. algún tipo de ayuda económica directa por minusvalía?

Sí .....

No .....

15. ¿Hay algún otro caso de Trastorno del Espectro Autista en la familia extensa<sup>2</sup>?

Sí ..... (Si ha contestado "Sí" pase a la PREGUNTA N. 16)

No .....

No sabe .....

16. ¿Qué parentesco tiene/n esta/s persona/s con su hijo o hija<sup>3</sup>?

---

17. Nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de organismos públicos (puntúe cada casilla del 0 al 10, teniendo en cuenta que el 0 representa el mínimo nivel posible de satisfacción, y el 10 el máximo)

Puntuación (del 0 al 10)

Información .....

Apoyo económico .....

Apoyo psicológico .....

Apoyo educativo .....

Apoyo social\* .....

Otros ..... Por favor, especifique cuál:

.....

2 Tal y como se indicaba en la introducción, por familia extensa entendemos padres, hermanos, primos, tíos, sobrinos, etc....

3 De ahora en adelante a la persona con autismo sobre la que estamos realizando el cuestionario la vamos a considerar como "su hijo o hija", discúlpennos en caso de que su relación con esta persona sea otra.

\* Por apoyo social entendemos: programas de respiro, de ocio, atención domiciliaria, apoyo a la vivienda, etc.

ANEXO 10.1

18. Nivel de satisfacción con los servicios prestados por la Asociación (puntúe cada casilla del 0 al 10, teniendo en cuenta que el 0 representa el mínimo nivel posible de satisfacción, y el 10 el máximo)

Puntuación (del 0 al 10)

Información .....

Apoyo psicológico .....

Apoyo social\* .....

Colegio .....

Otros servicios ..... (Especifique: .....

\* Por apoyo social entendemos: programas de respiro, de ocio, atención domiciliaria, apoyo a la vivienda, etc.

*Muchas gracias por su interés. Su ayuda es muy valiosa. Por favor, continúe...*

## DIAGNÓSTICO

---

### ANEXO 10.1

En esta sección pretendemos valorar, entre otras, las dificultades con las que se enfrentan las familias a la hora de buscar un diagnóstico para sus hijos/as, identificando los puntos críticos del proceso para establecer las mejoras necesarias en este ámbito.

1. **¿Qué número aproximado de habitantes tiene el pueblo/ciudad donde vivían cuando aparecieron los primeros signos del problema?**  
Núcleo urbano de más de 500.000 habitantes .....  
Ciudad de 100.000 a 500.000 habitantes .....  
Ciudad de 50.000 a 100.000 habitantes .....  
Ciudad de 10.000 a 50.000 habitantes .....  
Pueblo de menos de 10.000 habitantes .....
2. **¿Se vieron obligados a desplazarse PARA OBTENER EL DIAGNÓSTICO?**  
No .....  
Sí, a otra ciudad .....  
Sí, a otra provincia .....
3. **En caso afirmativo, ¿podrían indicarnos lugar en el que se encontraban y lugar al que se desplazaron?**  
De \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_
4. **¿Cambiaron de residencia una vez confirmado (y a causa de) el diagnóstico?**  
No ..... (Si responden “No” pasen a la pregunta 5)  
Sí, a otra ciudad .....  
Sí, a otra provincia .....
5. **¿Podrían Vds. indicar cuáles fueron los motivos por los que no cambiaron de residencia?**  
No era necesario .....  
Motivos de trabajo .....

ANEXO 10.1

Motivos económicos .....

Motivos familiares .....

Otros .....

No contesta .....

6. En caso de que cambiasen de residencia, ¿podría indicarnos lugar en el que se encontraban y lugar al que se desplazaron?

De \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_

7. ¿Quién fue la primera persona que *SOSPECHÓ* que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo o hija?

Un miembro de la familia .....

El pediatra .....

Un educador/a o profesor/a .....

Otro ..... Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

8. ¿Qué edad aproximada tenía su hijo o hija en el momento en que tuvieron lugar estas sospechas?

Edad de su hijo o hija en ese momento: Años: \_\_\_\_\_ Meses: \_\_\_\_\_

9. ¿Qué tipo de comportamientos o actitudes de su hijo o hija dieron lugar a esas sospechas? Por favor, utilicen ejemplos si lo creen necesario.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

10. ¿Qué tipo de asistencia sanitaria utilizaron la primera vez que consultaron el problema de su hijo o hija?

Asistencia Pública .....

Asistencia Privada .....

Ambas .....

11. En caso de haber respondido “Asistencia privada”, ¿Nos podrían explicar brevemente los motivos por los que optaron por un servicio privado?

Motivos \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

12. La primera vez que consultaron sobre el problema de su hijo o hija, ¿a qué tipo de servicio acudieron?

Atención primaria (pediatra) .....

Atención primaria (médico de cabecera) .....

Atención especializada (médico especialista, psicólogo, logopeda...) ...

Otros ..... (Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_).

13. En caso de haber respondido “Atención primaria” (médico de cabecera o pediatra) en la pregunta anterior, ¿Cuánto tiempo tardó el médico de cabecera o el pediatra en mandar a su hijo o hija a un especialista? Por favor, indique la duración del periodo en años, meses y/o días:

\_\_\_\_\_

14. ¿Podrían indicarnos qué edad tenía su hijo o hija cuando consultaron por primera vez sus sospechas con el médico de cabecera, el pediatra o el primer profesional con el que consultaron?

Edad de su hijo o hija en ese momento: Años: \_\_\_\_\_ Meses: \_\_\_\_\_

**ANEXO 10.1**

15. ¿Podrían indicar qué tipo de especialistas intervinieron en todo el proceso diagnóstico?

Médico de cabecera .....

Pediatra .....

Otorrino .....

Psicólogo o psicopedagogo .....

Neurólogo o neuropediatra .....

Psiquiatra .....

Otros ..... Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

16. ¿Recuerdan la edad de su hijo o hija cuando recibieron el diagnóstico inicial<sup>4</sup>? (anoten si lo recuerdan la fecha exacta en la que les comunicaron el diagnóstico).

Edad de su hijo o hija en ese momento Años: \_\_\_\_\_ Meses: \_\_\_\_\_

Fecha exacta (dd/mm/aa): \_\_\_\_\_

17. Por favor, intenten reflejar los distintos diagnósticos (y los momentos o fechas, si no la recuerda, que por lo menos ponga el año) que ha tenido su hijo/a a partir de este primer diagnóstico (empezando por los primeros y terminando por el último recibido). Realice las observaciones que estime oportunas:

1. Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

Observaciones:

---

---

---

---

---

---

---

4 El primer diagnóstico que recibieron, fuese o no de autismo.

2. Diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_  
Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Observaciones:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. Diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_  
Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Observaciones:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_  
Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Observaciones:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## ANEXO 10.1

5. **Diagnóstico:** \_\_\_\_\_  
 Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_  
 Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

---



---



---



---



---

18. ¿Podrían indicarnos si en algún momento de este proceso (**antes, durante o después del diagnóstico**) a su hijo o hija se le practicaron pruebas sobre...? (Por favor, **marquen con una cruz** la casilla oportuna).

	Antes del diagnóstico	Durante el diagnóstico	Después del diagnóstico
Pruebas de audición o visión			
Pruebas metabólicas, genéticas...			
Pruebas psicológicas (test de inteligencia, de lenguaje...)			
Radiografías, escáner, electroencefalograma, etc.			

19. ¿Recibieron Vds. un informe con el diagnóstico por escrito?

Sí .....

No .....

20. ¿Recibieron asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el informe diagnóstico de T.E.A. sobre...? (Marque la casilla de aquellos aspectos sobre los que **recibió información** apropiada y suficiente)

Necesidades médicas (especialistas, medicamentos...) .....

Necesidades educativas (centros, apoyos...) .....

Necesidades sociales (asociaciones, apoyo familiar...) .....

Materiales (bibliografía, organismos, páginas Webs...) .....

21. ¿El asesoramiento recibido les resultó de utilidad práctica a la hora de enfrentarse a su nueva situación familiar?

Sí ..... (Por favor, pase a la pregunta n. 25)

No ..... (Por favor, pase a la pregunta n. 22)

22. En caso negativo, ¿Por qué no?:

---



---



---

23. Por favor, indique, marcando con una cruz la casilla correspondiente, su valoración general del proceso de diagnóstico en lo referente a:

	Deficiente	Regular	Bueno	Muy bueno
Tiempo de espera*				
Trato recibido en todo el proceso				
Comunicación del diagnóstico*				
Asesoramiento				

- Por **tiempo de espera** entendemos el tiempo transcurrido entre el primer contacto con el centro hasta que obtuvieron una cita para su hijo o hija.
  - Por **comunicación del diagnóstico** nos referimos a la forma concreta en que se comunicó el diagnóstico a la familia (modo, lugar, persona, lenguaje utilizado, etc.).
24. De todos estos aspectos, ¿Cuáles consideran Vds. que son **MÁS IMPORTANTES**? Por favor, puntúe del 0 al 10, teniendo en cuenta que 0 “Nada importante” y 10 “Muy importante”.

ANEXO 10.1

	Puntuación del 0 al 10
Tiempo de espera	
Trato recibido en todo el proceso	
Comunicación del diagnóstico	
Asesoramiento	

25. ¿Cómo creen Vds. que podría mejorarse el proceso de diagnóstico?

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_

*Muchas gracias por su interés. Su ayuda es muy valiosa. Por favor, continúe con el cuestionario de opinión sobre investigación*

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

## CUESTIONARIO DE OPINIÓN SOBRE INVESTIGACIÓN

*Para poder comprender mejor los Trastornos del Espectro Autista y su tratamiento, es necesario investigar muchos aspectos: desde las terapias pedagógicas utilizadas en los centros educativos hasta los medicamentos necesarios para tratar trastornos asociados. Obviamente, el consentimiento de familiares o tutores es IMPRESCINDIBLE para llevar a cabo cualquier intervención, así como dar a la familia una información detallada sobre la intervención y sus repercusiones para la persona participante en estos estudios.*

*En España no hay datos centralizados sobre las personas con T.E.A., (ni siquiera puede asegurarse a ciencia cierta cuántas personas hay), por lo que resulta muy difícil investigar sobre ciertas cuestiones. Si queremos progresar en el conocimiento del autismo y sus causas, es necesario que todos y todas participemos para crear un punto de partida desde el que se pueda comenzar a investigar. Esta participación, y su opinión sobre cómo debería ser la misma, es lo que se intenta abordar en este apartado.*

*Para explicar a qué nos estamos refiriendo con algunos de los términos que aparecen en este apartado del cuestionario, hemos incluido esta introducción. En todo caso, si le surge alguna duda o pregunta relacionada con este tema, no dude en ponerse en contacto con D<sup>a</sup> Sol Fortea Sevilla, en:*

- 3. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, C/ Santa Juana de Arco, nº 1. 35004. Las Palmas de Gran Canaria. Teléfono: 928458838.*
- 4. Centro de Psicología Infantil FOR.TE.A., Avenida Juan XXIII, nº 42. 35004. Las Palmas de Gran Canaria. Teléfono 928291901. E-mail: mfortea@dps.ulpgc.es*

*Nos gustaría conocer su sincera opinión sobre las cuestiones que le planteamos a continuación, teniendo en cuenta que su colaboración ayudaría a mejorar la calidad de vida de las personas con autismo. Esta opinión, naturalmente, no le compromete a tomar ninguna decisión concreta en caso*

## ANEXO 10.1

*de que alguien, alguna vez, quisiera contar con la participación de su hijo o hija en alguna investigación.*

*Un Registro de Casos es una gran base de datos que incluiría todos los aspectos relacionados con la detección, diagnóstico y evolución del Trastorno del Espectro Autista, así como datos personales sobre la persona con autismo. Para que permita extraer conclusiones generales sobre el número de casos, su localización, la clasificación en subgrupos y su evolución, debe incluir todos los casos diagnosticados en el país.*

*Los datos de este Registro sólo podrían ser consultados por investigadores en T.E.A. con el permiso del organismo responsable del Registro, y tendrían un tratamiento general, es decir, nunca podrían extraerse ni publicarse conclusiones sobre un solo individuo del Registro. Además, los datos personales recogidos en este Registro de Casos respetarían en todo momento lo que establece la ley sobre el acceso a los datos, su tratamiento y su confidencialidad.*

1. ¿Estarían dispuestos a participar en la elaboración de un Registro de Casos<sup>5</sup> a nivel nacional, aportando información detallada sobre todos aquellos aspectos que permitieran efectuar un seguimiento de la evolución de su hijo o hija y establecer comparaciones con otros casos?  
 Sí .....  
 No ..... (Por favor, pasen a la pregunta 2)  
 Depende ..... (Por favor, pasen a la pregunta 2)

- 1.a) ¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para participar en ese Registro de Casos, o sus razones para NO participar?

---



---



---



---

<sup>5</sup> Todos los datos recogidos en este Registro de Casos serían utilizados sólo por expertos o investigadores, respetando en todo momento lo que establece la Ley Orgánica 5/1992 de 29 de octubre de Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal.

Para investigar hay que cumplir una serie de requisitos legales. Entre estos requisitos destacamos el **Consentimiento Informado** de la persona que participa en la investigación o de los responsables directos de dicha persona.

Por medio del consentimiento informado, los investigadores encargados de llevar a cabo un estudio o investigación informan detalladamente a los protagonistas sobre las condiciones de su participación. Incluye datos sobre los fines de la investigación, los beneficios (directos o indirectos) derivados de la participación en el estudio, los costes o compensaciones que se contemplan, la participación y retirada voluntaria del proyecto, la información sobre posibles riesgos y la confidencialidad de los resultados.

Una vez que se informa a los participantes de todos estos aspectos, éstos muestran su acuerdo o desacuerdo para participar en una investigación concreta por medio de la firma de un documento (que en todo caso debe contemplar la posibilidad de que el participante, si lo desea, pueda retirarse de la investigación en cualquier momento).

2. ¿Estarían dispuestos a que su hijo o hija participase en una investigación que NO repercutiese en una mejora directa de su calidad de vida a corto plazo, sino en un avance general en el conocimiento del trastorno, si la investigación supusiera...?:

2.a) Tests o pruebas psicológicas

Sí .....

No .....

Depende .....

¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para que su hijo o hija participase en esa investigación, o sus razones para que NO lo hiciera?

---

---

---

---

ANEXO 10.1

2.b) Aplicar nuevas intervenciones pedagógicas

Sí .....

No .....

Depende .....

¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para que su hijo o hija participase en esa investigación, o sus razones para que NO lo hiciera?

---

---

---

---

¿Estarían dispuestos a que su hijo o hija participase en una investigación, si ésta supusiera una intervención en?:

3. Dietas alimenticias

(Dietas sin gluten ni caseína, etc....)

Sí .....

No .....

Depende .....

¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para autorizar esa dieta, o sus razones para NO autorizarla?

---

---

---

---

4. Medicamentos

Sí .....

No .....

Depende .....

¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para autorizar esa intervención, o sus razones para NO autorizarla?

---

---

---

5. ¿Estarían dispuestos a que su hijo o hija participase en una investigación que supusiera realizar PRUEBAS MÉDICAS como electroencefalogramas, escáner, radiografías, etc. que ayudasen a comprender mejor el autismo y sus causas?

Sí .....

No .....

Depende .....

¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para participar en esa investigación, o sus razones para NO participar?

---

---

---

*Un Banco de Muestras es un lugar en el que se almacenarían muestras biológicas de las personas con autismo (y de sus familiares). El análisis de estas muestras permitiría avanzar en el conocimiento de los factores genéticos y desencadenantes del autismo, sin necesidad de tener que recoger nuevas muestras cada vez que quiera emprenderse un nuevo estudio o investigación.*

*Para obtener dicha muestra hay dos posibilidades:*

*a) Por medio de una muestra de saliva.*

*b) Por medio de una muestra de sangre (una cantidad mínima equivalente a una extracción habitual).*

*A este Banco de muestras sólo podrían acceder los investigadores, y no podría usarse para ninguna otra cosa que no fuese el estudio de los T.E.A. Además, Vds. serían informados sobre cada una de las investigaciones que quieran hacerse, y podrían autorizar o denegar la utilización de su muestra*

ANEXO 10.1

*para cada investigación en concreto. Igualmente, tendrían derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento.*

6. ¿Estarían dispuestos a ceder una muestra de sangre de su hijo o hija para que formase parte de un banco de muestras a nivel nacional disponible para futuras investigaciones?

Sí .....

No .....

Depende .....

7. ¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para participar en ese Banco de Muestras o sus motivos para NO participar?

---

---

---

8. ¿Estaría dispuestos a donar órganos de su hijo o hija a un Banco Mundial para el estudio del autismo en caso de que falleciese por accidente o causas naturales?

Sí .....

No .....

Depende .....

9. ¿Cuáles serían las condiciones que Vds. impondrían para realizar la donación, o sus razones para NO realizarla?

---

---

---

*El cuestionario ha finalizado. Muchas gracias por su colaboración.*

*Sus opiniones serán tenidas en cuenta para diseñar  
futuros proyectos de investigación.*

*Por favor, continúe con el Cuestionario de Evaluación.*

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

## EVALUACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS

Nos gustaría conocer su opinión general sobre los cuestionarios que hemos elaborado. Esto nos permitirá mejorar futuras consultas a familias de personas con un Trastorno del Espectro Autista. Muchas gracias por su colaboración.

1. Las explicaciones sobre los objetivos y la finalidad de las preguntas (en el cuestionario sobre diagnóstico) y las explicaciones (en el cuestionario sobre investigación) han sido:

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN
Muy claras .....	Muy claras .....
Claras .....	Claras .....
Poco claras .....	Poco claras .....
Nada claras .....	Nada claras .....

2. Las preguntas en general han sido:

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN
Muy claras .....	Muy claras .....
Claras .....	Claras .....
Poco claras .....	Poco claras .....
Nada claras .....	Nada claras .....

3. El cuestionario es:

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN
Muy largo .....	Muy largo .....



7. ¿Han llegado a sentirse molestos o incómodos respondiendo a alguna pregunta del cuestionario?

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN
Sí .....	Sí .....
No .....	No .....

8. En caso de que hayan respondido que sí, ¿Qué preguntas en concreto les han molestado?

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN

9. Observaciones o comentarios generales sobre los cuestionarios

CUESTIONARIO SOBRE DIAGNÓSTICO	CUESTIONARIO SOBRE INVESTIGACIÓN

*El cuestionario ha terminado. Muchas gracias por su colaboración. Recuerde que gracias a su ayuda y testimonio directo contribuyen a que podamos mejorar la calidad de vida y los servicios a las personas con autismo.*

## SOLICITUD DE COLABORACIÓN A .....

Las Palmas de Gran Canaria, a 9 de julio de 2010

A la atención de ..... Directora de la Asociación .....

Con motivo de la realización del trabajo de investigación titulado “Situación de la investigación de los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria y valoración de futuras líneas de actuación en dicha Comunidad” que forma parte de la tesis doctoral que realizo en el Departamento de Psicología y Sociología de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria, solicito su colaboración para que los Cuestionarios aportados sean cumplimentados por las familias que tienen hijos con algún Trastorno del Espectro Autista o cualquier Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Se trata de una colaboración voluntaria. Las familias que deseen participar, deben leer y firmar el primer documento “consentimiento informado” donde se les informa del trabajo que estoy llevando a cabo y de la protección de los datos que van a aportar.

Una vez terminado el trabajo de investigación, se facilitará a la Asociación un documento con los resultados obtenidos.

Si alguna tienen dudas o quieren hacer algún comentario al respecto, lo pueden hacer en los teléfonos 928458838 ó 928291901, o bien al correo electrónico [mfortea@dps.ulpgc.es](mailto:mfortea@dps.ulpgc.es).

Agradeciendo de antemano la colaboración de todo el Equipo de la Asociación ..... y de las familias que reúne, les saluda atentamente

*Sol Fortea Sevilla. Psicóloga nº col.P522*



# ADI - R

## Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada

ANN LE COUTEUR, CATHERINE LORD, MICHAEL RUTTER

### ALGORITMOS



**SUJETO**

Nombre/Número de identificación:

Fecha de nacimiento:  /  /  Edad cronológica:  Sexo:  Varón  Mujer

**INFORMANTE**

Nombre:

Relación de parentesco con el sujeto:

**ENTREVISTADOR**

Nombre:

Centro:

Fecha de la entrevista:  /  /

**MARQUE A CONTINUACIÓN EL ALGORITMO QUE VA A UTILIZAR:**

<b>Algoritmo de la conducta actual</b>	<b>Algoritmo diagnóstico</b>
• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses <input type="checkbox"/>	• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses <input type="checkbox"/>
• 4 años, 0 meses a 9 años, 11 meses <input type="checkbox"/>	• 4 años, 0 meses en adelante <input type="checkbox"/>
• 10 años, 0 meses en adelante <input type="checkbox"/>	

**CONVERSIÓN DE LOS CÓDIGOS DE LOS ELEMENTOS A PUNTUACIÓN DE ALGORITMO**

Código	0	1	2	3	7	8	9
Puntuación	0	1	2	2	0	0	0

**RESUMEN DE PUNTUACIONES**

A1 <input type="text"/>	A2 <input type="text"/>	A3 <input type="text"/>	A4 <input type="text"/>	Total A <input type="text"/>	Punto de corte = 10	
B1 <input type="text"/>	B2 (V) <input type="text"/>	B3 (V) <input type="text"/>	B4 <input type="text"/>	Total B Verbal <input type="text"/>	Punto de corte = 8	Total B No verbal <input type="text"/> Punto de corte = 7
C1 <input type="text"/>	C2 <input type="text"/>	C3 <input type="text"/>	C4 <input type="text"/>	Total C <input type="text"/>	Punto de corte = 3	
				D <input type="text"/>	Punto de corte = 1	



Copyright © 2003 by WPS, Western Psychological Services, California, EE.UU.  
 Copyright © 2006 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A. Madrid (ESPAÑA).  
 Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados. Printed in Spain. Impreso en España.

**A. ALTERACIONES CUALITATIVAS DE LA INTERACCIÓN SOCIAL RECÍPROCA**

Código a anotar	ALGORITMO DE LA CONDUCTA ACTUAL			ALGORITMO DIAGNÓSTICO		Puntuación de algoritmo
	Edad de aplicación	ACTUAL	ACTUAL	ACTUAL	MÁS ANORMAL	
	2.0 a 3.11	4.0 a 9.11	10.0 a ...*	2.0 a 3.11	4.0 a ...	
<b>A1. Incapacidad para utilizar conductas no verbales en la regulación de la interacción social</b>						
50	Mirada directa	<input type="checkbox"/>				
51	Sonrisa social	<input type="checkbox"/>				
57	Variedad de expresiones faciales usadas para comunicarse	<input type="checkbox"/>				
<b>TOTAL A1</b>						<input type="checkbox"/>
<b>A2. Incapacidad para desarrollar relaciones con sus iguales</b>						
49	Juego imaginativo con sus iguales	<input type="checkbox"/>				
62	Interés por otros niños	<input type="checkbox"/>				
63	Respuesta a las aproximaciones de otros niños	<input type="checkbox"/>				
64	Juego en grupo con sus iguales (puntuación si tiene entre 4 años, 0 meses y 9 años, 11 meses)	<input type="checkbox"/>				
65	Amistades (puntuación si tiene 10 años o más)	<input type="checkbox"/>				
<b>TOTAL A2</b>						<input type="checkbox"/>
<b>A3. Falta de goce o placer compartido</b>						
52	Mostrar y dirigir la atención	<input type="checkbox"/>				
53	Ofrecimientos para compartir	<input type="checkbox"/>				
54	Busca compartir su deleite o goce con otros	<input type="checkbox"/>				
<b>TOTAL A3</b>						<input type="checkbox"/>
<b>A4. Falta de reciprocidad socio-emocional</b>						
31	Uso del cuerpo de otra persona para comunicarse	<input type="checkbox"/>				
55	Ofrecimiento de consuelo	<input type="checkbox"/>				
56	Calidad de los acercamientos sociales	<input type="checkbox"/>				
58	Expresiones faciales inapropiadas	<input type="checkbox"/>				
59	Cualidad apropiada de las respuestas sociales	<input type="checkbox"/>				
<b>TOTAL A4</b>						<input type="checkbox"/>
<b>TOTAL A (A1+A2+A3+A4)</b>						<input type="checkbox"/>
<b>Puntuación de algoritmo diagnóstico = 10</b>						<input type="checkbox"/>

\* El algoritmo de la conducta actual de 10 años en adelante sólo es aplicable a sujetos "verbales" (elemento 30=0). Para este grupo de edad no existe un algoritmo de conducta actual para sujetos "no verbales" (elementos 30=1 ó 2).

\*\* Anote el código sólo si es menor de 5 años.

**B. ALTERACIONES CUALITATIVAS DE LA COMUNICACIÓN**

- En los sujetos "verbales" (elemento 30=0), puntúe B1, B4, B2 (V) y B3 (V).
- En los sujetos "no verbales" (elemento 30=1 ó 2) puntúe solamente B1 y B4.



**B1. Falta o retraso del lenguaje hablado e incapacidad para compensar esta falta mediante gestos**

Código a anotar	Edad de aplicación	2.0 a 3.11	4.0 a 9.11	10.0 a ...*	2.0 a 3.11	MÁS ANORMAL 4.0-5.0	4.0	Puntuación de algoritmo
42	Señalar para expresar interés	<input type="text"/>						
43	Asentir con la cabeza	<input type="text"/>						
44	Negar con la cabeza	<input type="text"/>						
45	Gestos convencionales / instrumentales	<input type="text"/>						
<b>TOTAL B1</b>								<input type="text"/>

**B4. Falta de juego imaginativo o juego social imitativo espontáneo y variado**

47	Imitación espontánea de acciones	<input type="text"/>						
48	Juego imaginativo	<input type="text"/>						
61	Juego social imitativo	<input type="text"/>						
<b>TOTAL B4</b>								<input type="text"/>

SÓLO EN SUJETOS "VERBALES"

**B2 (V). Incapacidad relativa para iniciar o sostener un intercambio conversacional**

34	Verbalización social / Charla	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>	<input type="text"/>
35	Conversación recíproca	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>TOTAL B2 (V)</b>								<input type="text"/>

**B3 (V). Habla estereotipada, repetitiva e idiosincrásica**

33	Expresiones estereotipadas y ecolalia diferida	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>
36	Preguntas o expresiones inapropiadas	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>
37	Inversión de pronombres	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>
38	Neologismos / Lenguaje idiosincrásico	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	ALGUNA VEZ	ALGUNA VEZ	<input type="text"/>
<b>TOTAL B3 (V)</b>								<input type="text"/>

**EN SUJETOS "VERBALES"** **TOTAL VERBAL B(V)**  $B1+B4+B2(V)+B3(V)$  Punto de corte algoritmo diagnóstico = 8

**EN SUJETOS "NO VERBALES"** **TOTAL NO VERBAL B(NV)**  $B1+B4$  Punto de corte algoritmo diagnóstico = 7

\* Algoritmo solo aplicable a sujetos "verbales" (elemento 30=0), por lo que deberá codificarse todos los códigos de B1, B2 (V) y B3 (V). En este algoritmo no se recoge la codificación de ningún elemento en el subdominio B4.

ANEXO 11

C. PATRONES DE CONDUCTA RESTRINGIDOS, REPETITIVOS Y ESTEREOTIPADOS

Código a anotar	ALGORITMO DE LA CONDUCTA ACTUAL			ALGORITMO DIAGNÓSTICO		Puntuación de algoritmo
	Edad de aplicación	2,0 a 3,11	4,0 a 9,11	10,0 a ...*	2,0 a 3,11	
<b>C1. Preocupación absorbente o patrón de intereses circunscrito</b>						
67	Preocupaciones inusuales	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
68	Intereses circunscritos <i>(puntué solamente si tiene 3 años o más)</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>TOTAL C1</b>						<input type="text"/>
<b>C2. Adhesión aparentemente compulsiva a rutinas o rituales no funcionales</b>						
39	Rituales verbales <i>(puntué solamente si el elemento 30=0)</i>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
70	Compulsiones / rituales	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>TOTAL C2</b>						<input type="text"/>
<b>C3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos</b>						
77	Manierismos de manos y dedos	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
78	Otros manierismos complejos o movimientos estereotipados del cuerpo	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>TOTAL C3</b>						<input type="text"/>
<b>C4. Preocupaciones con partes de objetos o elementos no funcionales de los materiales</b>						
69	Uso repetitivo de objetos o interés en partes de objetos	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
71	Intereses sensoriales inusuales	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>TOTAL C4</b>						<input type="text"/>
<b>TOTAL C (C1+C2+C3+C4)</b>						<input type="text"/>
Punto de corte algoritmo diagnóstico = 3						<input type="text"/>

D. ALTERACIONES EN EL DESARROLLO EVIDENTES A LOS 36 MESES O ANTES

RELLENAR SÓLO SI SE UTILIZA UN ALGORITMO DIAGNÓSTICO  
*(ya sea el de 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses o el de 4 años, 0 meses en adelante)*

	CÓDIGO	PUNT.
2	Edad en que los padres lo notaron por primera vez (si <36 meses, puntué 1)	<input type="text"/>
9	Edad de las primeras palabras (si >24 meses, puntué 1)	<input type="text"/>
10	Edad de las primeras frases (si >33 meses, puntué 1)	<input type="text"/>
86	Edad en que la anomalía se hizo evidente por primera vez (si el código fue 3 ó 4, puntué 1)	<input type="text"/>
87	Juicio del entrevistador sobre la edad en que se manifestaron por primera vez las anomalías (si <36 meses, puntué 1)	<input type="text"/>
<b>TOTAL D</b>		<input type="text"/>
Punto de corte algoritmo diagnóstico = 1		<input type="text"/>

### Algoritmo diagnóstico

## ADOS

Medio I



Nombre y apellidos del niño: \_\_\_\_\_

Sexo:  Varón  Mujer

Examinador: \_\_\_\_\_

Fecha de evaluación: Año  Mes  Día

Fecha de nacimiento:

Edad cronológica:

**Comunicación**

Frecuencia de las vocalizaciones dirigidas a otros (A-2)

Uso estereotipado o idiosincrásico de palabras o frases (A-5)

Uso del cuerpo del otro para comunicarse (A-6)

Señalar (A-7)

Gestos (A-8)

**Total de Comunicación**  
(Punto de corte para autismo = 4; para espectro autista = 7)

**Interacción social recíproca**

Contacto visual inusual (B-1)

Expresiones faciales dirigidas a otros (B-3)

Placer compartido durante la interacción (B-5)

Mostrar (B-9)

Iniciación espontánea de atención conjunta (B-10)

Respuesta a la atención conjunta (B-11)

Cualidad de los acercamientos sociales (B-12)

**Total de Interacción social recíproca**  
(Punto de corte para autismo = 7; para espectro autista = 4)

**Total de Comunicación + Interacción social recíproca**  
(Punto de corte para autismo = 12; para espectro autista = 7)

**Juego**

Juego funcional con objetos (C-1)

Imaginación y creatividad (C-2)

**Total de Juego**

**Comportamientos estereotipados e intereses restringidos**

Interés sensorial inusual en los materiales de juego o las personas (D-1)

Manierismos de manos y dedos y otros manierismos complejos (D-2)

Intereses inusualmente repetitivos o comportamientos estereotipados (D-4)

**Total de Comportamientos estereotipados e intereses restringidos**

**Diagnóstico**

Clasificación del ADOS: \_\_\_\_\_

Diagnóstico general: \_\_\_\_\_

**CONVERSIÓN DE LOS CÓDIGOS DE LOS ELEMENTOS A PUNTUACIONES DE ALGORITMO:**

Código	Puntuación del algoritmo
0	0
1	1
2	2
3	2
7	0
8	0

Para el uso del algoritmo, los códigos de protocolo iguales a 3 deberán considerarse como 2 y aquellas que estén fuera del rango de 0 a 3 deberán transformarse en 0. Observe el cuadro de conversión que aparece a continuación.



ANEXO 13

INFORME DE \_\_\_\_\_

*Datos personales*

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Edad de exploración:

Edad cronológica:

Municipio:

*Exploración y Resultados*

MCHAT/ES:

ADIR

- Incapacidad Cualitativa en la Interacción social Recíproca: \_\_ (punto de corte: 10)
- Incapacidad Cualitativa en la Comunicación (No Verbal): \_\_ (PC: 7)
- Patrones de Comportamiento Restringidos, Repetitivos y Estereotipados: \_\_ (PC: 3)
- Anormalidad en el Desarrollo: \_\_

ADOS

- Comunicación: \_\_ (PC EA:2, TA:4)
- Interacción Social Recíproca: \_\_ (punto de corte EA:4, TA:7)
- Juego: \_\_
- Comportamientos e Intereses Restringidos y Repetitivos: \_\_

BLR.:

*Conclusión*

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_

Fdo.: \_\_\_\_\_



