



FACULTADE DE MEDICINA
E ODONTOLOXÍA

Protocolo autonómico diagnóstico precoz, derivación y acceso al sistema sanitario de pacientes con TEA: revisión.

Protocolo autonómico diagnóstico precoz, derivación e acceso ao sistema sanitario de pacientes con TEA: revisión.

Early diagnosis, referral and access to the health system of patients with ASD: review.

Autora: López Martínez, Claudia

Tutor: Nicolás Miguel, Ricardo

Departamento Medicina Interna

Cotutora: Menéndez Sánchez, Belén

Psiquiatra

Junio de 2021

Trabajo de Fin de Grado presentado en la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela para la obtención del Grado en Medicina

Introducción	8
Objetivos	9
Material y métodos	10
Resultados y discusión	11
Diagnóstico	11
Introducción al diagnóstico	11
Criterios	11
Detección precoz	14
Señales de alerta	16
Escala o cuestionarios	19
En nuestra comunidad	24
Derivación	28
Evidencia	28
En nuestra comunidad	29
Atención temprana	29
Acceso al sistema sanitario	30
Dificultades	30
En nuestra comunidad	32
En otras comunidades	33
Conclusiones	39
Bibliografía	41

Índice de acrónimos

- AEPAP: Asociación Española de Pediatría en Atención Primaria.
- AGAPAP: Asociación Galega de Pediatría en Atención Primaria.
- AGAT: Asociación Galega de Atención Temperá.
- AMI-TEA: Atención Médica Integral a los Trastornos del Espectro del Autismo.
- AMSE: Autism Mental Status Exam.
- CIE-11: Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª Edición.
- DSM V: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition.
- ESCAP (European Society for Child and Adolescent Psychiatry)
- ITC: Infant Toddler Checklist
- M-CHAT/R/F: Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised with Follow Up.
- PEDS: Parent's Evaluation of Developmental Status.
- SEP: Sociedad Española de Psiquiatría.
- SERGAS: Servizo Galego de Saúde.
- TEA: Trastornos del Espectro Autista.
- TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.
- TOC: Trastorno Obsesivo Compulsivo.
- UATH: Unidades de Atención Temperá Hospitalaria.

Resumen

Introducción: El TEA (Trastorno del Espectro Autista) está incluido en el CIE-11 y en el DSM-V como un trastorno del neurodesarrollo. Concretamente, consiste en la afectación de dos ejes mayores de la conducta: comunicación e interacción social y patrones de conducta con intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles. Su prevalencia es de entorno a 1/100 niños nacidos en Europa. Las características de esta patología, hacen que pacientes con TEA, vean aumentada su necesidad de asistencia sanitaria, siendo esta, a su vez, dificultada por un entorno desfavorable y poco equitativo. Por otra parte, la demora en el diagnóstico y en la intervención, o los diferentes obstáculos en el acceso, provocan una falta de control sobre la salud. Por ello, esta investigación, está centrada en revisar los planes y protocolos gallegos sobre el TEA, comparándolo con el resto de comunidades y las recomendaciones internacionales.

Material y métodos: Para la realización de esta revisión se obtuvo información acerca de la evidencia mostrada en recientes estudios internacionales sobre la importancia del diagnóstico y de la intervención precoz, así como sobre las dificultades que tienen los pacientes en el acceso a los espacios sanitarios. La información fue obtenida de buscadores como Pubmed, UpToDate, Google Scholar y la biblioteca Cochrane. Una vez evaluados, se ha comparado la evidencia con los programas, guías o protocolos instaurados en Galicia, y estos a su vez, con los estatales y de otras comunidades autónomas. La búsqueda de los mismos se ha realizado a través de las páginas oficiales de las diferentes consejerías de sanidad, el ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, así como de la SEP (Sociedad Española de Psiquiatría), AEPAP (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria), AGAPAP (Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria), AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá).

Resultados: Tras valorar la evidencia científica, cabe destacar la falta de investigaciones o estudios con una buena metodología y una muestra representativa. A pesar de ello, la mayoría de los resultados apuntan a que el diagnóstico precoz e intervención temprana causan una mejoría en la calidad de vida, lenguaje, cognición y habilidades en la vida diaria de los pacientes, así como una mejoría en el afrontamiento por parte de la familia. Además, corroboran que los pacientes con TEA, presentan dificultades específicas a la hora de acceder al sistema sanitario.

Conclusiones: A través del análisis de la evidencia, así como de las guías y protocolos presentes en Galicia, tanto para el manejo médico del TEA, como para el acceso a los servicios sanitarios, comparándolos con los de otras comunidades, se observa una gran desigualdad. Por lo tanto, considero que el SERGAS (Servizo Galego de Saúde) junto con la Federación Autismo Galicia y la AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá) en un trabajo conjunto, aportan luz a la prevención, detección precoz, e intervención temprana de la patología. Sin embargo, a la espera de un plan estatal o europeo, resulta imprescindible la implantación de un protocolo pormenorizado y específico de TEA en los servicios de pediatría gallegos de Atención Primaria. Además, es necesaria la revisión y cumplimiento de las iniciativas existentes para la mejora en el acceso al sistema sanitario.

Palabras clave: TEA, neurodesarrollo, detección precoz, sistema sanitario, Galicia.

Resumo

Introdución: O TEA (Trastorno do Espectro Autista) está incluído no CIE-11 e no DSM-V como un trastorno do neurodesenvolvemento. Concretamente, consiste nunha afectación de dous eixes maiores da conducta: comunicación e interacción social e patróns de conducta con intereses restritivos, repetitivos e inflexibles. A súa prevalencia é de entorno a 1/100 nenos nados en Europa. As características desta patoloxía fan que pacientes con TEA vexan aumentada a súa necesidade de asistencia sanitaria, sendo esta, a súa vez, dificultada por un entorno desfavorable e pouco equitativo. Por outra banda, a demora no diagnóstico e intervención ou os diferentes obstáculos no acceso, provocan unha falta de control sobre a saúde. Por iso, esta investigación está centrada en revisar os plans e protocolos galegos sobre o TEA, comparándoos co resto de comunidades e coas recomendacións internacionais.

Material e métodos: Para a realización desta revisión obtívose información da evidencia mostrada en recentes estudos internacionais sobre a importancia do diagnóstico e intervención precoz, así como as dificultades que teñen os pacientes no acceso aos espazos sanitarios. A información foi obtida de buscadores como Pubmed, UpToDate, Google Scholar e a biblioteca Cochrane. Unha vez avaliados, comparouse a evidencia cos programas, guías ou protocolos instaurados na Galicia e estos, a súa vez, cos estatais e cos doutras comunidades autónomas. A búsqueda dos mesmos realizouse a través de páxinas oficiais das diferentes consellerías de sanidade, o Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, así como da SEP (Sociedad Española de Psiquiatría), AEPAP (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria), AGAPAP (Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria), AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá).

Resultados: Despois de valorar a evidencia científica, cómpre destacar a falta de investigacións ou estudos cunha boa metodoloxía e unha mostra representativa. Non obstante, a maioría dos resultados mostran que o diagnóstico precoz e a intervención temprá causan unha mellora na calidade de vida, linguaxe, cognición e habilidades na vida diaria dos pacientes, así como unha mellora no afrontamento por parte da familia. Ademais, corroboran que os pacientes con TEA, presentan dificultades específicas á hora de acceder ao sistema sanitario.

Conclusións: A través da análise da evidencia, así como das guías e protocolos presentes na Galicia, tanto para o manexo médico do TEA, como para o acceso aos servizos sanitarios que foron comparados cos de outras comunidades, obsérvase unha gran desigualdade. Polo tanto, considerouse que o SERGAS (Servizo Galego de Saúde) xunto coa Federación Autismo Galicia e a AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá), nun traballo conxunto, aportan luz á prevención, detección precoz e intervención temprá desta patoloxía. Non obstante, á espera dun plan estatal ou europeo, resulta imprescindible a implantación dun protocolo pomenorizado e específico de TEA nos servizos de pediatría galegos de Atención Primaria. Ademais, é necesaria a revisión e cumprimento das iniciativas existentes para unha mellora no acceso ao sistema sanitario.

Palabras chave: TEA, desenvolvemento, detección precoz, sistema sanitario, Galicia.

Abstract

Introduction: ASD (Autism Spectrum Disorder) is included in the ICD-11 and DSM-V as a neurodevelopmental disorder. Specifically, it consists of the impairment of two major axes of behaviour: communication and social interaction and behaviour patterns with restrictive, repetitive and inflexible interests. Its prevalence is around 1/100 children born in Europe. The characteristics of this pathology mean that patients with ASD have an increased need for health care, which in turn is hindered by an unfavourable and inequitable environment. On the other hand, the delay in diagnosis and intervention, or the various obstacles to access, lead to a lack of control over health. Therefore, this research is focused on reviewing the Galician plans and protocols on ASD, comparing them with the rest of the communities and international recommendations.

Material and methods: In order to carry out this review, firstly, information was obtained about the evidence shown in recent international studies on the importance of early diagnosis and intervention, as well as on the difficulties that patients have in accessing healthcare facilities. Information was obtained from search engines such as Pubmed, UpToDate, Google Scholar and the Cochrane library. Once evaluated, the evidence was compared with the programmes, guides or protocols established in Galicia, and these in turn, with those of the state and other autonomous communities. The search for these was carried out through the official websites of the different health departments, the Ministry of Health, Consumption and Social Welfare, as well as the SEP (Spanish Society of Psychiatry), AEPAP (Spanish Association of Primary Care Paediatrics), AGAPAP (Galician Association of Primary Care Paediatrics), AGAT (Galician Association of Temperance Care).

Results: After assessing the scientific evidence, it is worth highlighting the lack of research or studies with a good methodology and a representative sample. Despite this, most of the results point to the fact that early diagnosis and early intervention lead to an improvement in the quality of life, language, cognition and daily living skills of patients, as well as an improvement in coping by the family. Furthermore, they corroborate that patients with ASD present specific difficulties when accessing the health system.

Conclusions: Through the analysis of the evidence, as well as the guidelines and protocols present in Galicia, both for the medical management of ASD, as well as for access to health services, comparing them with those of other communities, a great inequality is observed. Therefore, I consider that the SERGAS (Servizo Galego de Saúde) together with the Federation Autismo Galicia and the AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá) in a joint work, bring light to the prevention, early detection and early intervention of the pathology. However, while waiting for a state or European plan, it is essential the implementation of a detailed and specific protocol of ASD in the Galician Primary Care paediatrics services. Furthermore, it is necessary to review and implement existing initiatives to improve access to the healthcare system.

Key words: ASD, neurodevelopment, early diagnosis, health system, Galicia.

1. Introducción

El TEA (Trastorno del Espectro Autista) está incluido en el CIE-11 (Clasificación Internacional de Enfermedades) como un trastorno del neurodesarrollo. Definidos como una afectación del comportamiento y la cognición, iniciados en la infancia, y que comprenden dificultades en la adquisición y ejecución de funciones intelectuales, motrices, del lenguaje o de socialización. Su etiología es compleja y desconocida en la mayoría de los casos.¹

En concreto, el TEA, consiste en la afectación de dos ejes mayores de la conducta: comunicación e interacción social y patrones de conducta con intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles.²

A pesar de que el trastorno se inicia durante el desarrollo, los síntomas pueden no aparecer hasta más adelante, cuando al individuo se le empieza a exigir a nivel social. Es importante destacar que los déficits causan deterioro en diferentes áreas de la vida (personal, escolar, profesional,...), casi siempre observable en todas ellas.¹ Como bien dice su nombre, debido a la existencia de un espectro, ninguna persona con TEA es igual a otra, variando la gravedad, la forma o la edad de presentación de los diferentes criterios, definiendo así las diferentes categorías diagnósticas.³

En cuanto a su prevalencia, la realidad es que existe gran variabilidad en los datos encontrados de diferentes poblaciones o territorios. Se cree que puede deberse a diferentes causas. Por ejemplo, la diversidad en la metodología de los diferentes estudios, el uso de diferentes métodos o criterios diagnósticos, diferencias de accesibilidad al sistema sanitario, la persistencia o no del diagnóstico con la edad o la conmutación diagnóstica. Teniendo que ver esto último con que niños diagnosticados hoy día de TEA, en el pasado lo habrían sido como discapacidad intelectual, por ejemplo.⁴

En cualquier caso, la prevalencia está aumentando en la última década. Con tasas de prevalencia entorno a 6/10000 o datos más impactantes como que afecta al 1-2% de la población.⁵ Dicho incremento puede estar relacionado con una mejoría en el diagnóstico así como una mayor precocidad en el mismo.

Estudios que comparan adultos mayores con TEA con población general, manifiestan un aumento de las tasas de demanda de atención médica y patología psiquiátrica en los primeros.⁵

Destacando la depresión, trastornos de conducta alimentaria, ansiedad, TDAH, dislexia, catatonía, etc. Así como una mayor dificultad para el control y regulación de la salud o la implementación de hábitos de vida saludables. Por otra parte la falta de diagnóstico o correcto tratamiento de patologías o comorbilidades provocadas por la mencionada falta de control sobre la salud, o los obstáculos en el acceso al sistema de salud, son retos importantes que orbitan alrededor de este trastorno. ⁶

2. Objetivos

Comentada ya la relevancia del Trastorno del Espectro Autista, este trabajo tiene diferentes objetivos que derivan de ella.

El primero es reflejar la dificultad del diagnóstico del trastorno por parte de nuestro sistema sanitario, educativo, servicios sociales, así como identificar signos de alarma por el propio entorno familiar. Junto con la importancia en la evolución y el tratamiento que supone un diagnóstico precoz y un seguimiento adecuado de los pacientes.

El segundo, es dar a conocer las dificultades de los pacientes a la hora de acceder a diferentes espacios del entramado de nuestro sistema sanitario (centros de atención primaria, hospitales, urgencias, etc.) que derivan de los propios síntomas del trastorno así como de la falta de recursos o ideas para facilitar este proceso. Plasmar diferentes alternativas o actividades llevadas a cabo en otros territorios sanitarios de España, supone uno de los retos principales de esta investigación. Analizando la eficacia y la repercusión de dichos proyectos sobre la calidad de vida de los pacientes. Haciendo hincapié en que el TEA, no se ciñe solo a la infancia, sino que acompaña a lo largo de la vida, ya que se trata de una enfermedad crónica.

Por otra parte, creo necesario dar valor a la importancia que tiene el papel y la actitud del profesional sanitario en la facilitación y dinamización de la atención a pacientes con TEA. A lo largo de mi evolución en este grado, paralelamente a mis primeros pasos en el ámbito hospitalario o centros de atención primaria, he sentido como dichos espacios pueden convertirse en un terreno hostil para pacientes con trastornos del desarrollo, como es el TEA en este caso. Percibiendo como a lo largo de estos años no he tenido casi ninguna información o consejo sobre cómo arrojar empatía y un trato adecuado a dichos pacientes. Por lo tanto, me gustaría incluir algunas iniciativas presentes en otros sistemas de salud por parte de los servicios de Psiquiatría o Pediatría, que puedan ayudar a mis compañeros, a los profesionales que lean esta investigación y por supuesto, a mi misma, a dar un trato más adecuado.

3. Material y métodos

Se ha realizado una revisión sistemática de diferentes informes o guías, tanto multidisciplinarios donde se recogen aspectos relacionados con la atención temprana o la educación así como médicas (centrándome más en estas últimas) sobre el diagnóstico precoz y derivación en TEA de instituciones oficiales de diferentes comunidades autónomas de España, así como diferentes protocolos sobre el acceso al sistema sanitario de pacientes con TEA. También he consultado revisiones y estudios sobre el trastorno para un mayor conocimiento sobre el tema.

Las guías o informes se han obtenido a través de las páginas oficiales de las diferentes consejerías de sanidad, el ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, así como de la SEP (Sociedad Española de Psiquiatría), AEPAP (Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria), AGAPAP (Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria), AGAT (Asociación Galega de Atención Temprana). Por otro lado, me he ayudado mucho de las diferentes asociaciones de Trastorno del Espectro Autista existentes en España. Por último, para un conocimiento más extenso sobre la patología, así como para evaluar la reciente evidencia a nivel internacional sobre el diagnóstico e intervención precoz, así como el acceso a los servicios sanitarios, he buscado en diferentes bases de datos y bibliotecas recomendadas (PubMed, UpToDate, Google Scholar y Biblioteca Cochrane).

He priorizado documentos posteriores a 2015 (exceptuando las guías o protocolos autonómicos y estatales sobre trastornos del desarrollo, TEA, atención primaria o intervención temprana) ya que en los últimos años han cambiado los criterios diagnósticos así como surgido diferentes líneas de investigación en cuanto a la importancia de la intervención temprana y el diagnóstico precoz.

4. Resultados y discusión

a. Diagnóstico

i. Introducción al diagnóstico

Debido a la importancia del diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo, la tendencia recomendada por expertos a lo largo de los últimos años se basa en la elaboración de planes y protocolos exhaustivos para dicho diagnóstico precoz en las diferentes áreas profesionales que contactan con niños y niñas en la etapa de desarrollo temprano (ámbito sanitario, educativo, servicios sociales...), así como para su derivación y tratamiento adecuado.⁷

El diagnóstico se basa en la observación y en la evaluación del desarrollo por parte de profesionales (psiquiatra, psicólogo, neuropediatra). Pero cobra gran importancia la evaluación del riesgo por parte de profesores, pediatra de Atención Primaria, y el entorno más cercano (habitualmente los padres o cuidadores).

PrevInfad² sugiere la no utilización del cribado masivo como técnica de diagnóstico precoz, ya que supondría un valor predictivo positivo para la población general de aproximadamente el 38%. Provocando en consecuencia un aumento de derivación y un efecto de etiquetado. Por el contrario, propone la utilización de escalas tipo M-CHAT/R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised with Follow up) en el cribado de individuos de alto riesgo o ante la sospecha de padres o profesionales. Lo cual concuerda con las recomendaciones de la *Canadian Task Force on Preventive Health Care*, pero dista de lo que afirma la *American Academy of Pediatrics*, que recomienda el cribado de los TEA a los 18 y 24 meses.

ii. Criterios

Existen dos clasificaciones internacionales en las que centraré el abordaje de los criterios diagnósticos. Actualmente se encuentra en vigor el DSM-V (guía de consulta de los criterios

diagnósticos de la Asociación Americana de Psiquiatría) donde los criterios para el Trastorno del Espectro del Autismo (código de codificación F84) son:

“A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (véase la Tabla 2).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes

con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Especificar si:

- Con o sin déficit intelectual acompañante.
- Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.
- Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos (Nota de codificación: Utilizar un código adicional para identificar la afección médica o genética asociada.)
- Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento (Nota de codificación: Utilizar un código(s) adicional(es) para identificar el trastorno(s) del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento asociado[s].) Con catatonía (véanse los criterios de catatonía asociados a otro trastorno mental; para la definición, véanse las págs. 65– 66). (Nota de codificación: Utilizar el código adicional 293.89 [F06.1] catatonía asociada a trastorno del espectro del autismo para indicar la presencia de la catatonía concurrente).⁸

Por otra parte el CIE-11, clasifican de nuevo el TEA dentro de los trastornos del neurodesarrollo, definidos como:

“Los trastornos del neurodesarrollo son trastornos cognitivos y del comportamiento que surgen durante el período del desarrollo y que implican dificultades significativas en la adquisición y ejecución de funciones intelectuales, motoras, de lenguaje o sociales específicas. Aunque los déficits conductuales y cognitivos están presentes en muchos trastornos mentales y del comportamiento que pueden presentarse durante el período del desarrollo (por ejemplo, esquizofrenia, trastorno bipolar), en esta agrupación solo se incluyen los trastornos cuyas características fundamentales son el desarrollo neurológico. La presunta etiología de los trastornos del neurodesarrollo es compleja y en muchos casos, desconocida.”¹

El Trastorno del Espectro del Autismo lo definen como:

“El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera

infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.”¹

iii. Detección precoz

Los estudios acerca del efecto sobre el pronóstico de la detección e intervención temprana en pacientes con TEA son escasos. Si bien es cierto que en los últimos años han aumentado los ensayos aleatorizados sobre dicho tema, sin embargo, un tamaño muestral pequeño, un enmascaramiento poco claro o la diversidad de las intervenciones a estudio son un desafío.⁹ No obstante, la mayoría de resultados orientan hacia una mejoría en la calidad de vida, lenguaje, cognición y habilidades en la vida diaria de los pacientes, así como una mejoría en el afrontamiento por parte de la familia.³

En relación con lo anterior, un reciente estudio publicado este año, Hadders-Algra M¹⁰ afirma que:

“Poco a poco fuimos entendiendo el papel fundamental de la familia en la intervención temprana, ya que la familia constituye el entorno principal de los niños. Actualmente, la intervención temprana aspira a orientar a la familia como unidad primaria de intervención, lo que implica que tiene como objetivo promover las actividades y la participación del niño y la familia. La intervención temprana en recién nacidos médicamente frágiles se centra en la familia y el cuidado del desarrollo del bebé. La evidencia indica que mejora el bienestar familiar y los resultados de los bebés hasta la edad de 4 meses”... “Hay relativamente poca evidencia disponible sobre el efecto de la intervención temprana en niños pequeños con (muy) alto riesgo de parálisis cerebral, discapacidad intelectual o TEA. La evidencia disponible sugiere que las habilidades mejoran cuando se practican de forma intensiva en un entorno de cuidado diario lúdico, lo que sugiere que las intervenciones en las que se instruye a las familias sobre la naturaleza de las habilidades emergentes y las formas en que el niño puede explorar y realizar estas habilidades son las más prometedoras. En otras palabras, las intervenciones que se adaptan a la familia, el niño y su interacción pueden tener más éxito.”¹⁰

Además, la Universidad de Groningen, en su estudio sobre el diagnóstico precoz y los avances en el mismo, afirma que la detección temprana de los trastornos del desarrollo continúa siendo un desafío a día de hoy. Además del uso de la escala M-CHAT y la ITC, apunta al uso de la neuroimagen como método de diagnóstico precoz, principalmente en recién nacidos que precisan de cuidados intensivos. Aún así, recuerdan que los mejores resultados obtenidos han sido con las citadas escalas M-CHAT, y en niños más pequeños la ITC, especialmente en niños con riesgo familiar de TEA. Sin embargo estos instrumentos de cribado disponibles, están asociados a una elevada tasa de falsos positivos, por lo que no es recomendable su aplicación en población general. Siendo más recomendados en niños y niñas cuyos padres, cuidadores o pediatras, están preocupados, o bien con riesgo familiar.^{2,10}

Por otra parte, ya que el TEA puede tener un importante componente genético, el diagnóstico precoz también cobra importancia en el consejo genético a los padres con un hijo diagnosticado de TEA. Teniendo en cuenta si el autismo es primario o secundario y al mismo tiempo si este tiene etiología genética.³

El grupo de trabajo de ESCAP (European Society for Child and Adolescent Psychiatry) sobre el autismo afirma que:

“El reconocimiento temprano de los síntomas del autismo también podría mejorarse aumentando la sensibilidad profesional de los factores de riesgo. Entre las personas que corren un mayor riesgo de padecer autismo figuran: los hermanos de casos previamente identificados; los bebés nacidos de padres mayores, y de madres mayores o muy jóvenes; y los antecedentes de desarrollo prenatal o perinatal no óptimo (por ejemplo, uso de medicamentos durante el embarazo, obesidad materna, hipertensión o infección). Los riesgos de autismo también aumentan en los niños con diversas condiciones genéticas y/o en los que padecen otros trastornos, como los de ansiedad y estado de ánimo, los trastornos de atención/hiperactividad (TDAH) y los trastornos obsesivo-compulsivos (TOC). Sin embargo, dada la realidad de los servicios en muchos países europeos y la creciente conciencia del autismo entre los padres, el mecanismo más sencillo y eficaz para mejorar la detección puede ser que los profesionales de la salud respondan más rápidamente a las preocupaciones de los padres, en particular con respecto a las demoras o anomalías tempranas relacionadas con los comportamientos de interacción social, como la mirada fija, la sonrisa y las vocalizaciones sociales. Los maestros también pueden ser una fuente clave de información, especialmente en aquellas partes de Europa en donde la escolarización temprana (es decir, a partir de los 2 años de edad) es la regla. Ellas y ellos están en una posición única para identificar los puntos

fuertes, las dificultades y las diferencias relativas de estos niños y niñas, en comparación con el alumnado con "desarrollo normal", y orientarlos hacia una evaluación apropiada, siempre que sea necesario.”¹¹

Como podemos observar, la intervención temprana es una medida prometedora. Para la cual es imprescindible un diagnóstico precoz. De ahí la importancia de incluir en nuestro Sistema Sanitario protocolos claros y extendidos a nivel de todo el territorio para garantizar una atención justa y equitativa. Así como una inversión económica que permita una atención más individualizada, potenciando intervenciones donde se incluya el aprendizaje a través del juego, la participación de la familia y el entorno o la terapia asistida con animales.

iv. Señales de alerta

En consenso con la opinión de otros profesionales internacionales, en la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria, destacan la importancia de la detección de ciertas señales de alarma (ver en figuras 1, 2 y 3) tanto por parte de los profesionales sanitarios como por parte de los padres o cuidadores.

Nota: En cualquier edad se pueden presentar los signos establecidos en las etapas previas. Estos factores de forma aislada no indican TEA. Deben alertar a los profesionales del riesgo de TEA, de forma que la derivación dependerá de la situación en su conjunto. Tampoco pueden interpretarse desde el punto de vista evolutivo del TEA, sino como posibles signos que podemos encontrar en niños evaluados en las edades referenciadas.

Antes de los 12 meses

- poca frecuencia del uso de la mirada dirigida a personas
- no muestra anticipación cuando va a ser cogido
- falta de interés en juegos interactivos simples como el "cucu-tras" o el "toma y daca"
- falta de sonrisa social
- falta de ansiedad ante los extraños sobre los 9 meses

Después de los 12 meses

- menor contacto ocular
- no responde a su nombre
- no señala para "pedir algo"(protoimperativo)
- no muestra objetos
- respuesta inusual ante estímulos auditivos
- falta de interés en juegos interactivos simples como el "cucu-tras" o el "toma y daca"
- no mira hacia donde otros señalan
- ausencia de imitación espontánea
- ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto

Entre los 18-24 meses

- no señala con el dedo para "compartir un interés" (protodeclarativo)
- dificultades para seguir la mirada del adulto
- no mirar hacia donde otros señalan
- retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo
- falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos (ej. alinear, abrir y cerrar, encender y apagar, etc)
- ausencia de juego simbólico
- falta de interés en otros niños o hermanos
- no suele mostrar objetos
- no responde cuando se le llama
- no imita ni repite gestos o acciones que otros hacen (ej. muecas, aplaudir)
- pocas expresiones para compartir afecto positivo
- antes usaba palabras pero ahora no (regresión en el lenguaje)

Figura 1. Compendio de señales de alerta de TEA según periodos de edad.

<p>A partir de los 36 meses</p> <p>Comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - ausencia o retraso en el lenguaje o déficit en el desarrollo del lenguaje no compensado por otros modos de comunicación - uso estereotipado o repetitivo del lenguaje como ecolalia o referirse a sí mismo en 2ª o 3ª persona - entonación anormal - pobre respuesta a su nombre - déficit en la comunicación no verbal (ej. no señalar y dificultad para compartir un "foco de atención" con la mirada) - fracaso en la sonrisa social para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros - consigue cosas por sí mismo, sin pedirías - antes usaba palabras pero ahora no - ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo <p>Alteraciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - imitación limitada (ej. aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos - no "muestra" objetos a los demás - falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad - escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas - no se une a otros en juegos de imaginación compartidos - fracaso a la hora de iniciar juegos simples con otros o participar en juegos sociales sencillos - preferencia por actividades solitarias - relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa indiferencia - escasa utilización social de la mirada <p>Alteraciones de los intereses, actividades y conductas</p> <ul style="list-style-type: none"> - insistencia en rutinas y/o resistencia a los cambios en situaciones poco estructurada - juegos repetitivos con juguetes (ej. alinear objetos, encender y apagar luces, etc) - apego inusual a algún juguete u objeto que siempre lleva consigo que interfiere en su vida cotidiana - hipersensibilidad a los sonidos, al tacto y ciertas texturas - respuesta inusual al dolor - respuesta inusual ante estímulos sensoriales (auditivos, olfativos, visuales, táctiles y del gusto) - patrones posturales extraños como andar de puntillas - estereotipias o manierismos motores
<p>Detección a partir de los 5 años*</p> <p>Alteraciones de la comunicación</p> <ul style="list-style-type: none"> - desarrollo deficiente del lenguaje, que incluye mutismo, entonación rara o inapropiada, ecolalia, vocabulario inusual para su edad o grupo social - en los casos en que no hay deficiencias en el desarrollo del lenguaje existe uso limitado del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo sobre temas específicos de su interés (lenguaje fluido pero poco adecuado al contexto) <p>Alteraciones sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - dificultad para unirse al juego de los otros niños o intentos inapropiados de jugar conjuntamente - limitada habilidad para apreciar las normas culturales (en el vestir, estilo del habla, intereses, etc) - los estímulos sociales le producen confusión o desagrado - relación con adultos inapropiada (demasiado intensa o inexistente) - muestra reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal o mental (resistencia intensa cuando se le presiona con consignas distintas a su foco de interés) <p>Limitación de intereses, actividades y conductas</p> <ul style="list-style-type: none"> - ausencia de flexibilidad y juego imaginativo cooperativo, aunque suele crear solo/a ciertos escenarios imaginarios (copiados de los vídeos o dibujos animados) - dificultad de organización en espacios poco estructurados

Figura 2. Compendio de señales de alerta de TEA según periodos de edad.

<ul style="list-style-type: none"> - falta de habilidad para desenvolverse en los cambios o situaciones poco estructuradas, incluso en aquellas en las que los niños disfrutan como excursiones del colegio, cuando falta una profesora, etc - acumula datos sobre ciertos temas de su interés de forma restrictiva y estereotipada <p>Otros rasgos</p> <ul style="list-style-type: none"> - perfil inusual de habilidades y puntos débiles (por ejemplo, habilidades sociales y motoras escasamente desarrolladas, torpeza motora gruesa) - el conocimiento general, la lectura o el vocabulario pueden estar por encima de la edad cronológica o mental) - cualquier historia significativa de pérdida de habilidades - ciertas áreas de conocimientos pueden estar especialmente desarrolladas, mostrando habilidades sorprendentes en áreas como matemáticas, mecánica, música, pintura, escultura <p><small>* Las señales de alarma a partir de los 5 años de edad están más orientadas a aquellos casos que han podido pasar desapercibidos en evaluaciones anteriores por ser cuadros de TEA con menos afectación como el caso del Asperger.</small></p>
--

Figura 3. Compendio de señales de alerta de TEA según periodos de edad.

v. Escalas o cuestionarios

Para diagnosticar en un paciente TEA, no es necesaria la utilización de escalas o test específicos, sin embargo no son incompatibles, y en algunas partes del proceso pueden ser útiles.

- M-CHAT

Galbe Sánchez-Ventura et al.² advierten que:

“La escala o cuestionario más utilizado para el cribado de los TEA en Atención Primaria es la M-CHAT, diseñada para edades de 16 a 30 meses y de la que existen cuatro versiones:

- M-CHAT de 23 ítems, que puede ser realizada por los padres.
- M-CHAT/R, versión reducida a 20 ítems.
- M-CHAT/F, versión de 23 ítems a la que se añade una entrevista de seguimiento y aclaración de las respuestas dadas por los padres.
- M-CHAT/R/F, versión de 20 ítems más entrevista de seguimiento.”

Numerosos estudios avalan la utilización de la M-CHAT como una buena herramienta de ayuda al diagnóstico. Con valores altos de sensibilidad y especificidad, traducida a diferentes idiomas y adaptada a diferentes culturas.²

A continuación se muestra un ejemplo de la escala:

Seleccione, rotando 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.

Sólo para uso oficial (no rellenar)		
1.	¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el "caballito" sentándole en sus rodillas, etc.?	SI NO
2.	¿Muestra interés por otros niños o niñas?	SI NO
3.	¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque, etc.?	SI 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)	SI 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?	SI NO
6.	¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SI NO
7.	¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SI NO
8.	¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SI NO
9.	¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SI NO
10.	¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SI NO
11.	¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SI NO
12.	¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SI 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)	SI NO
14.	¿Responde cuando se le llama por su nombre?	SI 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?	SI NO
16.	¿Ha aprendido ya a andar?	SI NO
17.	Si su hijo o hija se da cuenta de que usted está mirando algo atentamente, ¿se pone a mirarlo también?	SI NO
18.	¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándose a los ojos?	SI NO
19.	¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SI NO
20.	¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?	SI NO
21.	¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?	SI NO
22.	¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?	SI 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?	SI NO

Figura 4. Cuestionario de desarrollo comunicativo y social en la infancia (M-CHAT).³

- CHAT

Es la escala dirigida para la detección sistemática por parte de los profesionales para el cribado del TEA. La edad recomendada de uso es entre los 18-24 meses. Un intervalo más corto de tiempo que la M-CHAT, así como menor gama de signos de alarma en el desarrollo.

- ITC

La ITC (Infant Toddler Checklist) es otra escala para evaluar la sospecha de TEA. La edad de aplicación está entre los 6 y 24 meses. Consta de 24 preguntas sobre emociones, mirada, gestos y comunicación, a completar por parte de los padres.

Disponemos de menos evidencia y menos estudios en comparación con M-CHAT. Sin embargo es una herramienta útil, debido al temprano comienzo de aplicación. Si bien es cierto, un estudio reciente muestra sensibilidades y especificidades de valores entre 55-77% y 42-85% respectivamente, pero con un grupo de niños y niñas con gran proporción de riesgo familiar de TEA.

Probablemente, por la escasez de estudios, y los sesgos en los mismos, la AEPAP continúa recomendando la M-CHAT como prueba de cribado en niños y niñas con riesgo de TEA.²

- AMSE

Otra escala que puede ser interesante aplicar, es la AMSE de la Ichan School of Medicine at Mount Sinai. Que consiste en una evaluación de 8 ítems realizada por el médico que mide la funcionalidad emocional, social y comunicativo. Son pocos los estudios realizados aún sobre esta escala para afirmar a qué edad o con qué nivel de riesgo los pacientes pueden ser subsidiarios de su uso, pero todo apunta a que puede ser una buena herramienta para utilizar en poblaciones con pocos recursos sanitarios y con una atención pediátrica más precaria en cuanto a tiempo. Aún así, en este contexto también se recomendaría su uso en combinación con otras herramientas.¹²

- Haizea-Llevant

Como parte del proceso de vigilancia del niño sano, una de las recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria (ver figura 5), es el uso de la escala de desarrollo Haizea-Llevant.³

D	Los profesionales sanitarios y educacionales deben regularmente discutir con los padres el desarrollo psicomotor, intelectual y conductual de sus hijos (al menos entre los 8-12 meses, entre los 2-3 años y entre 4-5 años) como parte del seguimiento del niño sano
D	Los profesionales sanitarios deben incorporar un alto nivel de vigilancia en los campos de desarrollo social, juego, lenguaje y comportamiento para la identificación temprana de los TEA y otros desórdenes
✓	En la vigilancia del desarrollo del niño sano en AP, como ayuda para detectar cualquier trastorno del desarrollo, incluidos los TEA, es aconsejable el uso de escalas (como la escala Haizea-Llevant desarrollada en nuestro contexto) (ANEXO 3)

Figura 5. Recomendaciones para el seguimiento del niño sano para la detección precoz del TEA.³

La escala de desarrollo estudia cuatro áreas, que son: sociabilidad, lenguaje, manipulación y postural. El profesional sanitario debe valorar, con la ayuda de los padres en la entrevista, la adecuada adquisición de los diferentes elementos. Y estudiará los diferentes signos de alerta para decidir si continuar o no, con otras pruebas diagnósticas.

Anexo 3. Tabla de desarrollo Haizea-Llevant (0-5)^{151,152}. Colores modificados de la tabla original

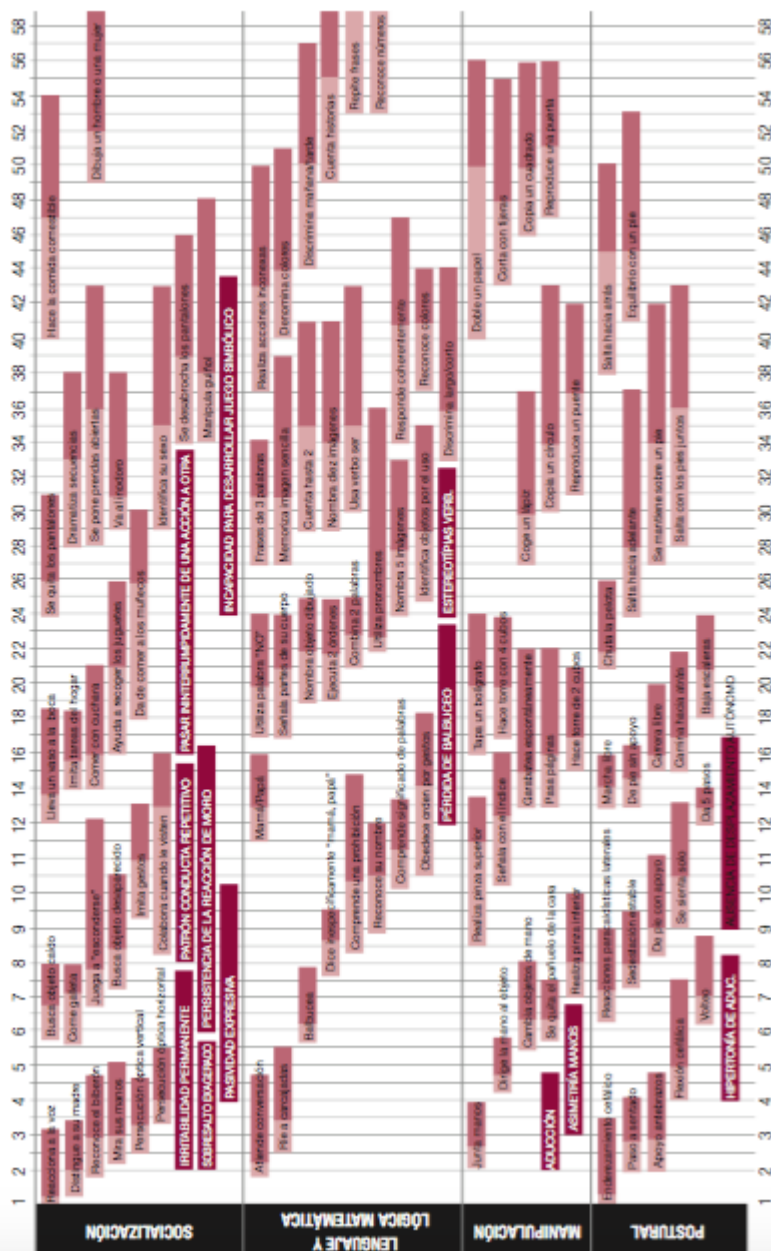


Figura 6. Tabla de desarrollo Haizea-Llevant.³

- PEDS

La escala PEDS (Escala Parent's Evaluation of Developmental Status) es una herramienta que utiliza las preocupaciones de los padres para detectar precozmente trastornos en el desarrollo y conducta en atención primaria, ya que requiere poco tiempo para su realización y se puede realizar por diferentes medios (presencialmente, por teléfono, correo electrónico,...). "Si las preocupaciones se obtienen sistemáticamente y están sujetas a una interpretación basada en la evidencia ofrecen un método rico y preciso para decidir cuándo derivar, detectar, orientar, tranquilizar, observar, vigilar

atentamente o simplemente monitorizar un desarrollo y un comportamiento aparentemente normales.”¹³

Según la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria:

“Las preocupaciones de los padres con respecto al desarrollo de sus hijos deben valorarse tanto como la propia presencia de signos anormales. Se debe aprovechar cualquier visita (de seguimiento, rutinaria o por enfermedad) para consultar a los padres las preocupaciones o problemas sobre el desarrollo de sus hijos. Los profesionales pueden utilizar los ítems de la escala PEDS para orientar las preguntas sobre el desarrollo de sus hijos.”³

Estudios realizados en 2001 en Reino Unido utilizando como método de apoyo en el diagnóstico las preocupaciones de los padres, concluyeron que alrededor del 50% de los casos de niños cuyos padres mostraban una preocupación sobre su desarrollo, tenían problemas con el mismo y necesitaban educación especial. Con una sensibilidad del 70% y una especificidad del 73%. A partir de estos estudios, surgió la PEDS. ²

De esta escala, y los estudios sobre la misma se deduce que:

“la actuación más adecuada cuando hay dos o más preocupaciones es derivar a Neuropediatría y a Atención Temprana. Si solo ha habido una preocupación registrada en la anamnesis, debe monitorizarse estrechamente y reevaluar a lo largo del tiempo”²

Cabe destacar que, como observamos en la figura 7, el test consta de unas preguntas sencillas, que alrededor del 90% de la población podría leer y comprenderlas.

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 está aprendiendo a hacer cosas por sí mismo/a?
Marque uno: Sí No Un poco COMENTARIOS:

9. ¿Le preocupa cómo su hijo/a está desarrollando sus habilidades escolares o preescolares?
Marque uno: Sí No Un poco COMENTARIOS:

10. ¿Le preocupa algo más acerca de su niño/a? Por favor, díganos.
Sí, tiene infecciones de los oídos y pienso que no oye bien.

Figura 7. PEDS: Formulario de respuestas.¹³

vi. En nuestra comunidad

Durante mi investigación no he encontrado un protocolo pormenorizado a nivel gallego sobre el diagnóstico precoz en TEA destinado a los pediatras de Atención Primaria. Sin embargo existe la guía del “Proceso asistencial integrado de Atención Temprana”¹⁴. Documento publicado en 2015 por la Consellería de Sanidade destinado a la prevención, detección precoz de cualquier alteración del desarrollo. Siendo este bastante completo, la guía se divide en las diferentes funciones a ejercer por los profesionales (pediatras de atención primaria, rehabilitadores, logopedas, fisioterapeutas,...) y los diferentes objetivos a alcanzar desde un enfoque interdisciplinar.

Para ejemplificar el contenido, mostraremos el apartado donde se indican las funciones del pediatra de Atención Primaria:

PEDIATRÍA E ENFERMERÍA PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> • Cumplir o programa de control de saúde do neno • Historia clínica e antecedentes familiares • Antecedentes do neno dende o embarazo e parto • Exploración física e do desenvolvemento • Seguimento dos nenos de risco • Actividades de Educación sanitaria e promoción de estilos de vida saudable • Rexistrar en IANUS as actividades realizadas
--	--

Figura 8. Prevención pediatría e enfermería primaria. ¹⁴

PEDIATRÍA PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> • Controlar o cumprimento do programa de control de saúde do neno san • Detectar signos de alarma ou alteración no desenvolvemento e derivar á unidade correspondente • (Anexo 2) • Diagnosticar e tratar enfermidades intercorrentes ou asociadas (atraso no crecemento, epilepsia, problemas respiratorios...) • Seguir os nenos de risco • Informar a familia do motivo da derivación á UATH • Derivar ás UATH • Rexistrar en IANUS as actividades realizadas
---------------------------	---

Figura 9. Sospeita ou confirmación diagnóstica pediatría e en pediatría primaria. ¹⁴

PEDIATRÍA HOSPITALARIA / ATENCIÓN PRIMARIA	<ul style="list-style-type: none"> • O pediatra será o encargado de facer a derivación dos nenos atendidos no seu servizo que cumpran criterios de risco biolóxico, social, ou sensorial ou con patoloxía establecida. <p>Ver Fluxograma 1 Fluxograma 2</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilízase a aplicación de IANUS. No seu defecto, mediante documento de interconsulta establecido no Sergas.
--	--

Figura 10. Derivación pediatría hospitalaria/primaria. ¹⁴

Por outra parte, consta de dos fluxogramas de derivación tanto para recién nacidos de alto riesgo (criterios indicados en un anexo del propio documento), como para niños y niñas de 0-6 años, los mostramos a continuación:

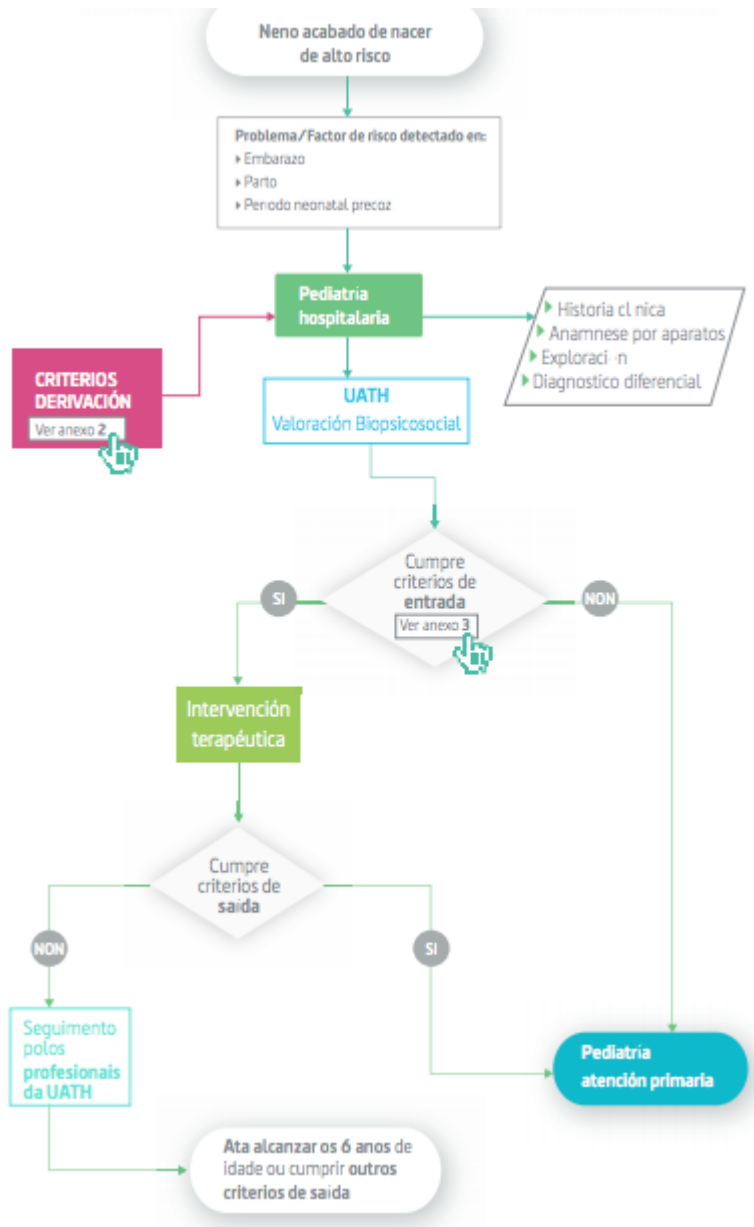


Figura 11. Itinerario del niño acabado de nacer de alto riesgo.¹⁴

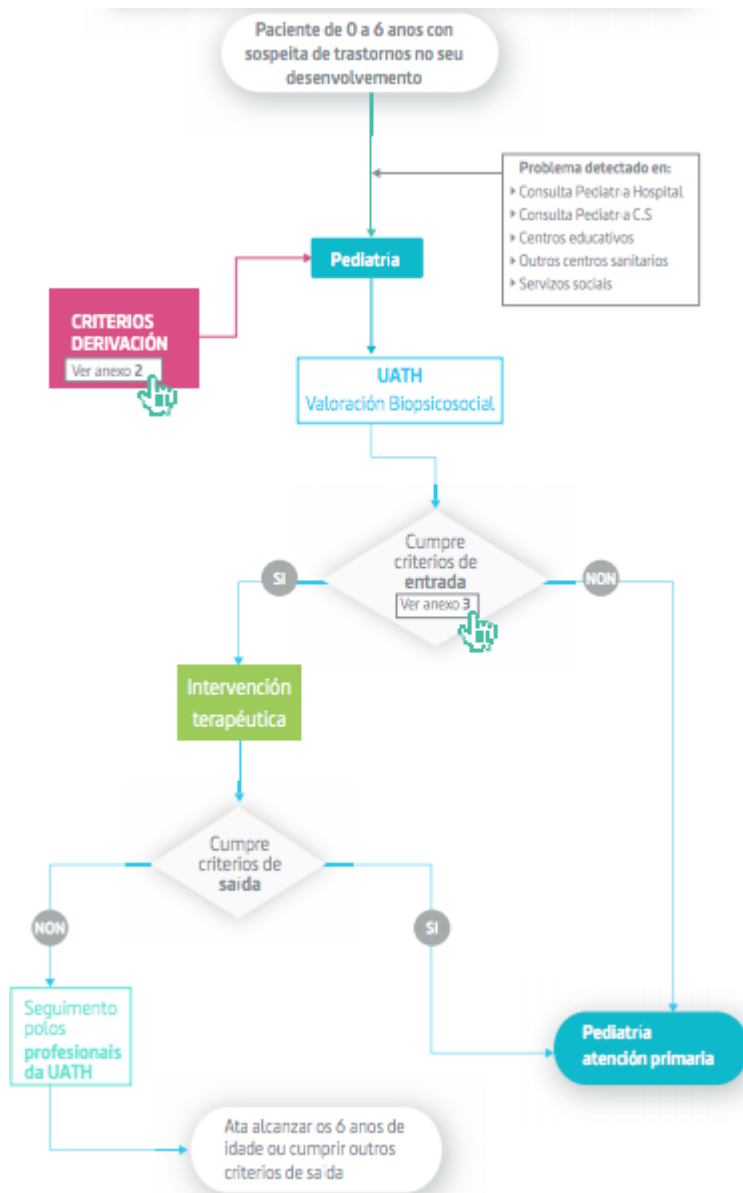


Figura 12. Itinerario del paciente de 0-6 años. ¹⁴

Como podemos observar en las figuras 11 y 12, los flujogramas son sencillos, cómodos y disponen de aclaraciones (criterios) en el documento que completan la información para la derivación tanto hacia el pediatra de atención primaria, a la intervención temprana como a las UATH (Unidades de Atención Temprera Hospitalaria). Cabe destacar que actualmente también están disponibles centros de Atención Temprana no hospitalaria, que son otra opción de derivación que no se plasma en este documento pero si en el Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temprana¹⁵.

Otra referencia de la que disponemos es el programa “Neno San”¹⁶, documento de apoyo al pediatra de Atención Primaria, donde se protocoliza la educación sanitaria, prevención, detección precoz de los problemas de salud más habituales. En el apartado correspondiente a TEA, disponemos

de una información limitada y obsoleta de los criterios diagnósticos, entendiendo que es por la fecha de publicación del documento (2004), las escalas recomendadas en el mismo no son las recomendadas actualmente por la AEPAP ² (comentadas previamente).

Además, existen numerosos cursos ofrecidos por la AGAPAP (Asociación Galega de Pediatría en Atención Primaria) dirigidos a formar pediatras en el tema, además de varias guías o protocolos no específicos para Atención Primaria.

A diferencia de otras comunidades autónomas, como Madrid, Valencia, Cataluña, Castilla y León o Andalucía, las cuales disponen de un protocolo sanitario exclusivo para pediatras de atención primaria, que incluye los pasos a seguir para garantizar una detección precoz, valoración, derivación e intervención en pacientes con Trastorno del Espectro Autista. Con el objetivo de que pediatras de Atención Primaria, puedan acceder a un documento completo, donde se incluyan los criterios y las recomendaciones para el diagnóstico precoz, junto con la correcta derivación a servicios especializados o servicios de educación, además de la propia intervención que como pediatra puede realizar. ^{3,17 18,19}

Es importante destacar que, específicamente sobre el TEA, en Galicia disponemos de la “Guía de comunicación e atención ao paciente con TEA”²⁰ de la cual hablaremos más adelante durante el análisis del acceso al sistema sanitario por parte de los pacientes con TEA.

b. Derivación

i. Evidencia

En el Programa de Salud Infantil publicado en 2009, encontramos unas recomendaciones globales sobre la derivación a servicios especializados de niños y niñas con sospecha de TEA, por parte de los servicios de Atención Primaria.

Recomiendan que tras la evaluación de primer nivel, realizada por el pediatra o los equipos educativos (Atención Temprana o Orientación Educativa y Psicopedagógica), remitir al niño o niña al neuropediatra y/o al servicio de salud mental infantojuvenil. Al primero de ellos cuando se trate de alteraciones en el desarrollo motor, y al segundo cuando existan posibles dificultades en el desarrollo psicoafectivo, o patología psiquiátrica como es el TEA.

Dichos profesionales, harán una evaluación de segundo nivel, pudiendo realizar un diagnóstico, ya que los equipos educativos no tienen competencias diagnósticas.

Cabe destacar la importancia de la derivación por parte del personal sanitario a los equipos educativos. Ya que a pesar de no tener, como hemos comentado, competencias diagnósticas, resultan necesarios para la orientación educativa y la intervención psicopedagógica (logopedia, psicomotricidad,...).²¹

ii. En nuestra comunidad

En Galicia disponemos del “Programa do neno san”, publicado en 2004. Donde se explica el cribado del TEA a realizar por parte del pediatra de atención primaria. Sin embargo, no encontramos reflejado en este documento cual es el momento para derivar al paciente a un servicio más especializado, ni cual debe de ser, neuropediatría o la unidad de salud infanto-juvenil.¹⁶

Por otro lado, también contamos con el “*Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temperá*”¹¹ del 2015, donde de una forma muy detallada se explica el procedimiento administrativo y el entramado a seguir por parte de los profesionales del sistema sanitario, educativo o de servicios sociales al detectar pacientes subsidiarios de atención temprana (entre los cuales se encuentra la sospecha de TEA). Con el objetivo de:

“evitar, en todo momento, a posibilidade de fragmentación como consecuencia da intervención de múltiples axentes. Deben, ao mesmo tempo, garantir a continuidade do proceso, facendo da detección, derivación, seguimento e/ou intervención os obxectivos centrais na coordinación da protección dos e das menores de 6 anos con trastornos do desenvolvemento ou en risco de padecelos.”¹¹

Este documento posibilita la coordinación y la existencia de un modelo único de intervención. Sin embargo, dista mucho de ser un protocolo concreto sobre trastornos del desarrollo. El protocolo no recoge ningún procedimiento o criterio concreto acerca de estas patologías, si no que parece más un compendio de aquellas que serían subsidiarias de atención temprana, junto con una serie de formularios que facilitan la derivación interdisciplinaria.

Por otra parte, del protocolo se entiende que ante sospecha de TEA, se derivará a los servicios de pediatría. Tanto del ámbito de atención primaria como hospitalario, dependiendo de donde se

detecte esta sospecha. No se hace referencia a la derivación del paciente a un servicio de psiquiatría infantil para su diagnóstico, intervención o seguimiento.¹⁵

c. Atención temprana

En cuanto a la importancia de la atención temprana en pacientes diagnosticados o con sospecha de TEA, estudios han obtenido resultados positivos en variables como el lenguaje o las habilidades no verbales. Además se encontró relación entre la edad a la que se comenzaban los programas de atención temprana y el nivel educacional al final del mismo, siendo mayor en aquellos que eran atendidos a una edad más temprana. Por otro lado, esta línea de investigación recomienda una atención temprana enfocada a intervenciones que favorezcan el desarrollo natural del niño, participando con su familia y su entorno.³

Los padres desempeñan un papel central en las intervenciones psicosociales tempranas, ya que las intervenciones están diseñadas para incorporar oportunidades de aprendizaje en las actividades diarias.¹⁰

La evidencia limitada disponible sobre el efecto de la intervención temprana en el TEA indica que las intervenciones que utilizan un enfoque de desarrollo o un enfoque combinado de desarrollo y comportamiento pueden tener un efecto positivo en el juego y la comunicación social del niño.¹⁰

Además destacan la importancia de empezar cuanto antes la intervención, ya que el momento oportuno para la intervención parece ser antes de los 7 años. Sin embargo, recuerdan la importancia de que las últimas revisiones sistemáticas realizadas acerca de la intervención temprana en TEA, asumen la falta de estudios sobre el efecto de la misma con una buena metodología.¹⁰

Por otra parte, en la Guía práctica para el autismo de ESCAP¹¹ apoyan esta idea sobre la incertidumbre acerca de los beneficios a largo plazo de la intervención temprana. Asumen que las últimas investigaciones están encaminadas hacia apoyar la idea de que la intervención temprana puede ayudar a mejorar las habilidades de comunicación social, el desarrollo del niño, el estrés y el bienestar de los padres o minimizar los síntomas de TEA.

d. Acceso al sistema sanitario

i. Dificultades

Los pacientes con TEA, presentan una serie de dificultades derivadas de su trastorno a la hora de acceder al sistema sanitario. Los centros sanitarios de por sí, suponen un ambiente hostil para dichos pacientes. Empezando por el tipo de estructura u organización de los mismos, suelen ser lugares grandes y mal señalizados. Por otra parte, suelen ser lugares muy concurridos, con gente desconocida y con mucho ruido. Además, muchas de las pruebas (exploración física, analíticas, pruebas radiológicas,...) o preguntas realizadas en ellos (personal de administración, profesionales en la entrevista clínica,...) suponen una invasión del espacio personal, que se acompaña muchas veces de una incompreensión añadida por parte del paciente, debido a la escasez de tiempo o dedicación para explicar dichos procedimientos.

A pesar de que cualquier persona puede sentirse desprotegida en este ambiente, los pacientes con Trastorno del Espectro Autista, tienen dificultades añadidas que agravan el proceso. Algunos ejemplos son:

- Dificultad para comunicarse o relacionarse.
- Dificultad para adaptarse a cambios, como ir a un sitio nuevo, conocer personas o la invasión de su espacio personal.
- Dificultad para percibir, identificar y transmitir sensaciones corporales, como el dolor o el malestar.
- Dificultad para la espera, principalmente en lugares ruidosos y concurridos.
- Preocupación persistente por algunos objetos.
- Aumento o disminución de la sensibilidad a estímulos sensoriales.¹⁷

Todo lo citado anteriormente, puede provocar que los problemas de salud de dichos pacientes se detecten con mayor dificultad, y en consecuencia más tardíamente. Causando un empeoramiento de los mismos.

Además, el estrés ocasionado por un entorno poco familiar, la falta de comprensión sobre lo que está ocurriendo o el propio malestar causado por la enfermedad, puede provocar un aumento de la ansiedad, empeorando síntomas como la auto y heteroagresividad.²²

Por otra parte, es necesario señalar que el TEA suele estar asociado a otros problemas médicos. Pueden derivar de una enfermedad de etiología conocida que cursa con TEA como por ejemplo el

síndrome de X frágil, la esclerosis tuberosa o la fenilcetonuria. O bien con el autismo de causa desconocida o autismo idiopático.²² Estas pueden ser:

“Neurológicas:

- Hasta un 30 % tienen epilepsia a lo largo de la vida.
- Con mucha más frecuencia que epilepsia, tienen alteraciones electroencefalográficas de significado incierto.

Digestivas:

- Alteraciones digestivas funcionales en el 30-70 % de los casos, sobre todo alteraciones del ritmo intestinal, estreñimiento y dolor abdominal funcional.
- Reflujo gastro-esofágico.
- Intolerancias alimentarias frecuentes, a veces transitorias.

Dermatológicas:

- Derivadas de traumatismos y/o autolesiones.
- Dermatitis atópica en el síndrome de Asperger.

Nutricionales:

- Alteraciones nutricionales por inadecuada ingesta, por intolerancias, comportamientos restrictivos, o pica.

Endocrino-metabólicas:

- Pubertad precoz.
- Alteraciones del comportamiento asociadas a la pubertad de instauración rápida, a disregulaciones menstruales y/o a la incomprensión de los estímulos genitales.
- Alteraciones en el metabolismo de la glucosa, de los lípidos, de las hormonas tiroideas, etc. Alteraciones derivadas del tratamiento crónico con medicación psicotrópica sobre todo antiepilépticos y antipsicóticos de primera generación.

Oftalmológicas:

- Problemas refractivos y de visión binocular.

Orto-traumatológicos:

- Alteraciones morfológicas (pies planos, la escoliosis y cifosis), posturales y alteraciones de la rotación en miembros inferiores (en la rotación del fémur y fracturas).

Alteraciones en funciones fisiológicas básicas:

- Alteraciones en el ciclo vigilia-sueño. Con frecuencia tardan muchos años en tener un ciclo vigilia-sueño normalizado. A veces no lo consiguen.
- Alteraciones en la conducta alimentaria: filias (comer siempre lo mismo), fobias (no comer determinadas clases de alimentos, colores o texturas) y/o pica (comer cosas no comestibles), lo que lleva a alteraciones nutricionales.”²²

Con todo lo descrito, es fácil comprender la importancia que tiene un acceso facilitado al sistema de salud para los pacientes con TEA. El objetivo no debería comprender tan solo unas recomendaciones para profesionales que trabajan en centros sanitarios, sino un protocolo estudiado y pormenorizado a nivel autonómico o estatal. Que incluya una remodelación estructural y de los espacios, una formación activa y específica de todo profesional que vaya a tener contacto con el paciente, así como unas normas a seguir tanto en la atención como en el acompañamiento.

Por último, destacar que en el último estudio del Observatorio Estatal de la Discapacidad sobre la situación de la accesibilidad cognitiva en España, se afirma que:

“En la revisión de los manuales, recursos, proyectos de investigación y eventos relacionados con la accesibilidad cognitiva aparecidos en los últimos años en España, puede constatarse por una parte el creciente interés por esta temática y, por otra, la falta de prácticas comúnmente aceptadas que guíen estas iniciativas.” ...“No obstante, aún es necesario contar con una normativa que recoja métodos y herramientas comunes en materia de accesibilidad cognitiva, que permitan superar las ineficiencias y la descoordinación que actualmente existente en las actuaciones que se desarrollan en este ámbito.”²³

ii. En nuestra comunidad

Una vez más, sorprende la importancia que cobran las asociaciones de autismo en los diferentes territorios, aportando información o incluso guías para suplir la falta de formación o recursos por parte del sistema sanitario.

La Federación Autismo de Galicia, en un convenio de colaboración con el Servizo Galego de Saúde, nos proporciona la *Guía de comunicación e atención ao paciente con TEA*²⁰. Documento en el cual plasman las dificultades de los pacientes en el acceso al sistema sanitario, las comorbilidades

intrínsecas a tu trastorno así como las estrategias de intervención tanto a nivel de espacios o estructuras sanitarias como en la comunicación por parte de los profesionales.

En esta guía se recomienda:

“Espazos amables que non esten saturados por moita carteleira, consultas preferiblemente con luz natural e de non ser posible con luces non moi luminosas, sinalización das consultas con sinais sinxelas, como pode ser mediante pictogramas.

Establecemento de protocolos que faciliten ás persoas con necesidades de apoio no que se inclúan medidas como establecer profesionais de referencia, dispor de unha ficha que recolla a información sobre as características, dificultades e a comunicación do paciente, unificar as citas nun mesmo día.

Aplicación de medidas de accesibilidade e acompañamento no sistema sanitario: consideración dos profesionais aos pacientes con tarxeta dobre AA, por exemplo, ter en conta que poden ter dificultades en permanecer na sala de espera ou poden necesitar ir acompañados a determinadas probas.

Utilizar ferramentas que faciliten a consulta e a comunicación co paciente: como por exemplo, procesos de anticipación de como facer unha análise de sangue. Se pode dispoñer de estes recursos no listado que aparece o final da guía.”²⁰

Como bien se explica en el documento citado anteriormente, la Xunta de Galicia implantó la “tarxeta sanitaria AA”. Una medida tomada en 2018, para favorecer la accesibilidad y el acompañamiento al sistema sanitario de pacientes con diferentes patologías (entre ellas el TEA).

El protocolo de acogida que se plantea en la instrucción que regula la medida, recoge 2 ideas fundamentales. La primera de ellas es que los pacientes con dicha tarjeta tendrán un acompañamiento permanente y una accesibilidad preferente (tanto en servicios de urgencias como en citas programadas). La segunda es que se informará a los otros pacientes en la sala de espera de la preferencia de un paciente con “tarxeta sanitaria AA”.²⁴

iii. En otras comunidades

- Madrid

En la Comunidad de Madrid nos encontramos con diversas herramientas para formar a profesionales sanitarios y no sanitarios respecto a los requerimientos de pacientes con TEA. Así como una serie de recursos facilitadores a nivel logístico y estructural para el acceso a los diferentes espacios sanitarios.

Desde el año 2009, está vigente el programa “AMI-TEA (Atención Médica Integral a los Trastornos del Espectro del Autismo)”. Implantado por el departamento de Psiquiatría Infanto-Juvenil del Hospital Gregorio Marañón. Con una visión integral para la mejora del acceso al sistema sanitario de pacientes con TEA y una perspectiva multidisciplinar de cómo llevarlo a cabo. Ya que consta con una serie de entidades colaboradoras, que no solo dan una visión médica, sino que ayudan a pacientes y familias en aspectos tan importantes como el ocio, el aumento de la autoestima, la terapia ocupacional, la atención temprana, la formación o el empleo.

Por ello, y como bien explican en su sitio web ²⁵ “el diseño de este programa ha sido publicado y reconocido a nivel internacional en la Revista European Psychiatry (Parellada et al 2013 Feb). Asimismo ha sido incluido en la Estrategia Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad (2014) con la idea de que sea implantado en otras Comunidades Autónomas e, incluso, extrapolable a otros países”.

Dentro de sus servicios, encontramos un abanico de programas, desde la formación de profesionales, apoyo a las familias, ayuda en la familiarización con el entorno, hasta al nivel de investigación científica.

Es importante destacar, que a la hora de la atención sanitaria en sí, además de proporcionar un entorno amigable y códigos a seguir por los profesionales, el programa consta específicamente de una atención médica individualizada y específica para las necesidades de pacientes con TEA, ofreciendo:

“atención médica ambulatoria a personas con TEA de todas las edades en todas las especialidades presentes en el HGUGM. Además, en los casos que precisen hospitalización o atención en Urgencias (en horario de mañana) ofrece protocolos específicos (acompañamiento, aceleración de los procesos, entre otros) destinados a facilitar la atención teniendo en cuenta las dificultades en relación al tratamiento médico inherentes a estas

personas. En casos seleccionados, y previamente dados de alta, se ofrece la posibilidad de atención a distancia por medio de videoconferencia (consulta de telemedicina).”²⁵

Si bien es cierto que dentro de la propia Comunidad de Madrid, hay muchos hospitales colaboradores que están implantando el programa. A nivel nacional tan solo las provincias de Barcelona, Valencia y Burgos se han sumado a la iniciativa por ahora. Muchas de las restantes, como podemos ver en algunos de los ejemplos tratados en este trabajo, cuentan con programas y guías propias que apuestan por la equidad en igualdad de condiciones en el acceso a la salud para pacientes con TEA, pero ninguno consta de medidas tan concretas, que ya se han llevado a cabo en la práctica, y que tengan una perspectiva multidisciplinar.

Una de las guías a las cuales podemos acceder es la Guía Práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Que tiene como objetivo “ofrecer a profesionales del ámbito sanitario una herramienta útil, práctica y de fácil lectura, para mejorar la atención a las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (en lo sucesivo, TEA) dentro del sistema sanitario público de Madrid”¹⁷. Elaborada y editada por la propia Comunidad de Madrid, es una herramienta pública que está dirigida a encontrar la equidad en la atención a pacientes con TEA. Es una guía muy completa que contiene estrategias, sugerencias y técnicas para facilitar el acceso y la atención en los diferentes espacios sanitarios.

Además, el documento cuenta con una explicación previa sobre las posibles dificultades de los pacientes con TEA derivados de su trastorno, así como una serie de patologías que suelen estar asociadas. Para ello, en él se explican una serie de recomendaciones explícitas, posibles y bien desarrolladas acerca de cómo hacer un entorno sanitario más “amigable”, entablar una buena comunicación y facilitar el curso de la propia consulta.

Algunas de las recomendaciones relacionadas con la buena comunicación son:

- “Hablar directamente a la persona con TEA de acuerdo a su edad.
- Emplear un lenguaje sencillo, frases cortas y precisas.
- Evitar las bromas, ironías o dobles sentidos con tono de voz bajo y calmado.
- Acompañar con apoyos visuales (pictogramas, fotos, dibujos, etc.)
- Consignas en positivo y concreto.
- Dar tiempo para procesar y responder.
- Tener en cuenta que hay personas con TEA que no toleran el contacto físico.”¹⁷

Por otra parte, en algunas estrategias prácticas para la consulta, nos encontramos:

- “Déjale explorar el material antes de acercarlo. Como la mayoría, suelen tener miedo a lo desconocido. Ayúdale a reducir ese miedo, anticipando y dejando que toque el instrumental.
- Sé creativo y flexible. Ajústate a cada paciente sin miedo a variar el procedimiento habitual.
- Hazle ver lo que va a durar cada procedimiento. Todos estamos más calmados cuando sabemos cuánto dura cada procedimiento. Si no tienes un temporizador a mano, puedes contar en voz alta del 1 hasta el 10 (y parar al llegar al número 10).
- Permítele descansos intermitentes. Esto va a hacer que se relaje y aumente su colaboración.
- Dale un modelo visual previo. Si ves que no entiende lo que le estás pidiendo, hazlo tú primero para que él/ella te imite.
- Moldea o guía físicamente (moldeamiento). Si usando la anterior estrategia, notas que sigue sin comprenderte, guía físicamente su cuerpo para que se coloque o haga lo que le estas pidiendo.
- Escucha y déjate aconsejar por el acompañante.
- Refuerza y premia su esfuerzo ¡A todos nos gusta que valoren nuestros esfuerzos! Eso ayudará a que quiera volver a verte!”¹⁷

Por último, la guía contiene unas recomendaciones para manejar una situación de conducta grave, así como recursos visuales (pictogramas) que se pueden utilizar.

- Andalucía

En la Comunidad de Andalucía nos encontramos de nuevo con un protocolo pormenorizado para facilitar el acceso al sistema de salud público a las personas con TEA. Cuenta con una serie de intervenciones ampliamente descritas para mejorar la accesibilidad al Sistema Sanitario, sensibilizar y formar profesionales sanitarios, establecer mecanismos para la incorporación en la gestión de centros a las personas con TEA de forma individual y/o con el movimiento asociativo, recomendaciones concretas para la práctica profesional así como un ejemplo a seguir en la práctica profesional.¹⁸

Dentro de las recomendaciones para la práctica profesional, la guía insiste mucho en la necesidad de una primera entrevista con los padres o cuidadores, previa al primer contacto con el paciente. Con el objetivo de conocer las necesidades y las posibles medidas o herramientas que

pueden ser de utilidad, individualizando en todo momento a los pacientes. Incluyendo preguntas como:

- “Habilidades cognitivas y comunicativas de la persona. ¿Tiene buen grado de comprensión? Necesitamos saber el grado de afectación y qué nivel de dificultad vamos a encontrar para comunicarnos con él/ella.
- ¿Existen experiencias previas en el dentista? ¿Cómo se desarrollaron? ¿Ante qué elemento reaccionó con miedo o desagrado?
- ¿Es la persona especialmente sensible a las texturas de los materiales? ¿A los olores? ¿A algún color?
- ¿Cómo reacciona con las luces? ¿Cuáles son sus estresores? ¿Ante qué elementos actúa con rechazo?
- ¿Realizan en casa, habitualmente, trabajos de anticipación antes de las citas médicas? ¿Utilizan agenda y la persona comprende ésta? Si trabajan con guía de pasos, ¿cómo lo hacen? ¿Emplean fotos, pictogramas, dibujos, escritos?
- Si trabajan con refuerzos, bien tabla de recompensa o programa de puntos, ¿cuáles son sus reforzadores más potentes?
- Cuando incentivan a la persona, ¿acostumbran a hacerlo con alimentos muy dulces? ¿Con qué frecuencia? ¿Podrían decir cuántos dulces, aproximadamente, come al día?
- ¿Suele tener algún distractor u objeto que le relaje? El niño puede acudir a las citas con su tablet, cascos y música favorita, sus muñecos, camiseta de la suerte, etc.”¹⁸

Como podemos observar, son unas pautas a seguir muy concretas, que facilitan la adhesión a las mismas por parte de los profesionales. Sin caer en recomendaciones genéricas y superficiales que muchas veces no son llevadas a cabo por falta de tiempo o información al alcance. Cito esta parte de la guía ya que considero que son una de las recomendaciones más explícitas e individualizadas acerca de la preparación con cuidadores o familiares, que he encontrado en mi investigación.

Por otra parte, además de recomendaciones ya vistas en otras guías acerca de la comunicación, el manejo del dolor, la presentación del material a utilizar, etc., encontramos un apartado que habla sobre el seguimiento. Explicando la dificultad en la continuación de posteriores consultas o revisiones, así como de gestión por parte de los pacientes en concertar citas. A pesar de que esto está más enfocado a un paciente adulto con TEA, y se escapa de mi foco, creo necesario destacar dicho apartado. ¹⁸

Por último, en la guía se hace mención de otra, editada por “Autismo Andalucía”, donde con el mismo hilo conductor, pero de una forma más específica, se hacen recomendaciones y se ofrecen estrategias para un mejor trato de pacientes con TEA tanto a nivel de atención primaria, como hospitalaria. Dentro de la hospitalaria, se individualizan los diferentes procesos más comunes en el ámbito hospitalario, como pueden ser las pruebas diagnósticas, las cirugías, el tratamiento o las urgencias.²⁶

- Castilla y León

En el año 2010 la Federación Autismo Castilla y León, en colaboración con las Universidades de Burgos, Valladolid, y “Autismo Burgos” y “Autismo Valladolid”, ambas asociaciones de padres de niños y niñas con TEA, realizaron un estudio de investigación sobre el acceso al Sistema Sanitario de los mismos. Obteniendo como resultados, aunque ricos en matices, advertían de dificultades en el acceso, tanto por parte de las familiar o cuidadores como de los propios profesionales.

En el estudio, Merino et al. afirman que:

“Podemos sintetizar, tras los resultados obtenidos, que no sólo son las familias las que perciben dificultades en la accesibilidad al sistema sanitario, también la amplia mayoría de profesionales de la salud, participantes de este estudio. Esta consideración”... “manifiesta, sin duda alguna, que los profesionales del ámbito de la salud ven necesario modificar algunos aspectos en la atención que se presta a las personas con TEA.”²⁷

En línea con esta investigación, la Federación Autismo Castilla y León en colaboración con la Junta de Castilla y León, ha realizado dos documentos para salvar las dificultades que se muestran en el mismo. Uno de ellos es la “Guía para la atención de los niños con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria”, con un enfoque multifactorial para “prestar información al profesional la información y las pautas precisas que permitan una detección precoz del problema que, a su vez, mejora sensiblemente el pronóstico y las posibilidades de tratamiento.” Si bien es una perspectiva más enfocada al diagnóstico y al tratamiento, su carácter colaborativo hace de la guía una herramienta muy completa para los profesionales de atención primaria que en otras comunidades, como Galicia, se encuentran huérfanos de protocolos explícitos.¹⁹

El otro documento es la “Guía de actuación en Urgencias para personas con autismo”. En la cual se da un tratamiento muy concreto al donde, como y cuando de la atención en Urgencias a personas con TEA. Con diferentes apartados hablando de la gerencia de emergencias sanitarias, la recepción del paciente, la valoración y la exploración, el uso de medidas de contención, la gestión de las pruebas complementarias y por último la observación y la evolución en Urgencias. Sin olvidar

previamente, comentar las dificultades concretas en la accesibilidad así como la importancia del proceso de familiarización y desensibilización.²⁸

5. Conclusiones

Desde un punto de vista médico asistencial, siendo el TEA, como ya hemos comentado, un trastorno tan prevalente, conocer en qué consiste, saber cuáles son los signos de alarma, conocer el protocolo de derivación, cuáles son las dificultades más comunes en el acceso al sistema sanitario y la formación para evitarlos, deben dejar de ser meras recomendaciones instauradas con más o menos fuerza dependiendo de la comunidad autónoma en la que nos encontremos ejerciendo nuestra profesión.

Tras el análisis de las diferentes recomendaciones internacionales, así como de las guías presentes en Galicia, tanto para el manejo médico del TEA, como de las capacidades del Sistema Sanitario para un acceso equitativo, comparándolo con protocolos de otras comunidades, se observa una gran desigualdad. Idea compartida por la ESCAP ¹¹ acerca de la situación en España:

“Lamentablemente, a pesar del mejor conocimiento de los primeros signos de autismo, muchas familias que buscan un diagnóstico temprano todavía se enfrentan a una respuesta de "espere y ya verá" o "crecerá" por parte de médicos de familia y pediatras. Y además, cuando se identifican niños con riesgo potencial de autismo, resultan comunes las largas listas de espera, incluso en las comunidades mejor atendidas. Por consiguiente, es necesario mejorar los servicios de diagnóstico y evaluación disponibles en toda Europa. La identificación temprana de los niños con un posible autismo es importante para prestar apoyo a las familias y facilitar el acceso a una educación y un tratamiento adecuados.

No obstante, debido a la creciente conciencia de la variedad del autismo y sus costes personales y económicos, muchos países europeos han aprobado o están debatiendo actualmente propuestas parlamentarias para una estrategia nacional sobre el autismo. Entre ellos se encuentran el Reino Unido, Gales, Dinamarca, Hungría, Francia, España y Malta, así como otros países de todo el mundo.”¹¹

Por lo tanto, se llega a la conclusión, de que el SERGAS (Servizo Galego de Saúde) junto con la Federación Autismo Galicia y la AGAT (Asociación Galega de Atención Temprá) en un trabajo conjunto, aportan luz a la prevención, detección precoz, e intervención temprana de una patología

como es el TEA. Sin embargo, la implantación de un protocolo pormenorizado y específico para el proceso de intervención, desde principio a fin, para niños y niñas con sospecha o diagnóstico de TEA en los servicios de pediatría de Atención Primaria, es una asignatura pendiente. A la espera de un protocolo estatal o europeo que cubra dichas necesidades.

Además, es necesaria la buena implementación de los programas existentes en nuestra comunidad para la mejora en el acceso al sistema sanitario. No dejando a elección de cada profesional, centro de atención primaria, servicio de urgencias o centro hospitalario esta labor. Sino convertirlo en un objetivo con un protocolo de instauración común con una fecha límite para cumplir los objetivos así como el análisis de unos indicadores específicos que avalen su correcto funcionamiento a nivel autonómico, en todos y cada uno de los servicios del sistema de salud público.

6. Bibliografía

1. CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad .
<https://icd.who.int/browse11/1-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1516623224>.
Accessed Jan 12, 2021.
2. Galbe Sánchez-Ventura J, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz-Cabello FJ, Colomer Revuelta J, Cortés Rico O, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 2): Trastornos del espectro autista. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018;20(79).
<http://pap.es/articulo/12708/deteccion-precoz-de-los-trastornos-del-desarrollo-parte-2-trastornos-del-espectro-autista>. Accessed Apr 24, 2021.
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria. *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Lain Entralgo*. 2009.
4. Málaga I, Blanco Lago R, Hedrera-Fernández A, Álvarez-Álvarez N, Oreña-Ansonera VA, Baeza-Velasco M. Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en estados unidos, europa y españa: Coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*. 2019;79(1 suppl 1):4-9.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200003&lng=en&tln g=en.
5. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, et al. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism : the international journal of research and practice*. 2015;19(7):814-823.
<https://escholarship.org/content/qt3v42r5rs/qt3v42r5rs.pdf?t=np9tu4>. doi:
10.1177/1362361315577517.
6. Ruggieri V, Cuesta Gómez JL. Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista. *Medicina (Buenos Aires)*. 2018;78(suppl 2):69-74.
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000600014&lng=en&tln g=en. Accessed Apr 27, 2021.

7. Galbe Sánchez-Ventura J, Merino Moína M, Pallás Alonso CR, Rando Diego A, Sánchez Ruiz-Cabello FJ, Colomer Revuelta J, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 1). *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2018;20(77). <http://pap.es/articulo/12630/deteccion-precoz-de-los-trastornos-del-desarrollo-parte-1>. Accessed Apr 24, 2021.
8. Asociación Americana de Psiquiatría. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría; 2013.
9. French L KE. Annual research review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2018;59(4):444-456. <https://acamh.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jcpp.12828>.
10. Hadders-Algra M. Early diagnostics and early intervention in neurodevelopmental disorders-age-dependent challenges and opportunities. *J Clin Med*. 2021;10(4). <https://www.mdpi.com/2077-0383/10/4/861/htm>. Accessed Apr 28, 2021. doi: 10.3390/jcm10040861.
11. Grupo de trabajo de ESCAP para el autismo. Guía práctica para el autismo de ESCAP: Resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. . 2020.
12. Betz E, Hackman NM, Mayes S, Chin EM, Ivy JW, Tierney C. Validity of the autism mental status exam in developmental pediatrics and primary care settings. *Global Pediatric Health*. 2019;6. https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2333794X19847905?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed. doi: <https://doi.org/10.1177/2333794X19847905>.
13. Department of Pediatrics, College of Medicine, Pennsylvania State University, East Berlin, EE.UU. Cómo utilizar la “evaluación de los padres del nivel del desarrollo” para detectar y tratar problemas del desarrollo y el comportamiento en atención primaria. *MTA-PEDIATRÍA*. 2001;22(6). https://www.researchgate.net/publication/267797778_COMO_UTILIZAR_LA_EVALUACION_DE_LOS_PADRES_DEL_NIVEL_DEL_DESARROLLO_PARA_DETECTAR_Y_TRATAR_PROBLEMAS_DEL_DESARROLLO_Y_EL_COMPORTAMIENTO_EN_ATENCION_PRIMARIA.
14. Alonso Bidegáin M, Barrio Alonso M, Cabo Varela I, Díaz-Mor Prieto D, Fortes Álvarez C, Laguna Mena MC et al. Proceso asistencial integrado da atención temperá. *Xunta de Galicia*. 2015.

15. Alonso Bidegáin M, Busto Domínguez T, De La Sierra Vázquez, C, González Colmenero E, Martínez Varela F, Montero Gamarra G et al. Protocolo de coordinación, intervención e derivación interinstitucional en atención temperá. *Xunta de Galicia*. 2015.
16. Puime Montero P, Bamonde Rodríguez L, Castro López N, Díaz Otero J, Garnelo Suárez L, Rodríguez Martínez A et al. Neno san. guía de apoio para o programa do neno san. . *Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade*. 2004.
17. Grupo de trabajo CERMI Comunidad de Madrid. Guía práctica para facilitar el acceso a una asistencia sanitaria adecuada para las personas con trastorno del espectro autista (TEA). . 2018.
18. Lacida Baro M, Pérez Álvarez R, Casado Mora MI, López Ramírez E, Jiménez E, Fernández Vargas AM et al. Protocolo para que las personas con autismo puedan usar mejor el sistema sanitario público de andalucía. *Junta de Andalucía - Consejería de salud y familias*.
19. Sánchez Díaz D, Estébanez Ruiz S, Varela Prieto C, Hernández Corral L. Guía para la atención de niños con trastornos del espectro autista en atención primaria. *Junta de Castilla y León*.
20. Couto Pena C, García Barcala T. Guía de comunicación e atención ao paciente con TEA ATENCIÓN SANITARIA E SAÚDE. *Federación Autismo Galicia, Consellería Sanidad Xunta de Galicia*. 2020.
21. Águila López L, Alonso García LA, Álvarez Gómez J, et al. *Programa de salud infantil* . Exlibris Ediciones, S.L.2009. <http://www.aepap.org/biblioteca/programa-de-salud-infantil>.
22. Información para profesionales. Doctor Tea Website. <http://www.doctortea.org/profesionales-menu/informacion-para-profesionales/>. Accessed May 4, 2021.
23. Observatorio estatal de la discapacidad. La accesibilidad cognitiva en España. Estado de situación. *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. 2016.
24. Intrución sobre tarxeta sanitaria ou documento de prestación de asistencia sanitaria "AA" e protocolo de acollida de pacientes diagnosticados/as de determinadas patoloxías, para favorecer a accesibilidade e o acompañamento no servizo galego de saúde. 2018.
25. Madrid FA. Qué es y cómo funciona AMI-TEA. . 2018.

<https://autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/que-es-y-como-funciona-ami-tea/>.

Accessed Apr 26, 2021.

26. Álvarez Pérez R, Lobatón Rodríguez S, Rojano Martins MA. Las personas con autismo en el ámbito sanitario. Una guía para profesionales de la salud, familiares y personas con TEA. *Federación Autismo Andalucía*.

27. Merino Martínez M, García Alonso MI, Martínez Martín MA, Olivar Parra JS, Arnáiz Sancho J, de la Iglesia Gutiérrez M et al. El acceso a la presentación de asistencia sanitaria de las personas con TEA. un problema sin resolver. *Siglo Cero*. 2010;41(236).
https://autismocastillayleon.com/wp-content/uploads/2016/06/siglo_cero_investigacion_sanidad.pdf.

Accessed May 11, 2021.

28. Merino Martínez M, Esteban Heras N, Simón Rodríguez A, Martín López L, Cuesta Gómez JL. Guía de actuación en urgencias para personas con autismo. *Federación Autismo Castilla y León*.