

Detección precoz del TEA en la consulta pediátrica: un proyecto piloto en la red pública

Lourdes Busquets Ferré.

Psicóloga. Centro de Investigación y Formación Carrilet. Barcelona. Cataluña.
Centro de Desarrollo y Atención Precoz (CDIAP) Equip 40. San Vicenç dels Horts, San Feliu de Llobregat y Vallirana. Cataluña

Montserrat Sánchez Juárez.

Enfermera. Centro de Atención Primaria, El Serral. San Vicenç dels Horts. Cataluña

Júlia Miralbell Blanch.

Neuropsicóloga. Centro de Investigación y Formación Carrilet. Barcelona. Cataluña.
Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología. Universidad de Barcelona. Cataluña

Júlia Ballesté Plane.

Neuropsicóloga. Centro de Investigación y Formación Carrilet. Barcelona. Cataluña.
Departamento de Psicología Clínica y Psicobiología. Universidad de Barcelona. Cataluña

Marina Mestres Martorell.

Psicóloga y fisioterapeuta. Centro de Investigación y Formación Carrilet. Barcelona. Cataluña

Magda Bartomeus Escarrabill

Centro de Atención Primaria, El Serral. San Vicenç dels Horts. Cataluña

Jaume Sabrià Pau.

Pediatra. Centro de Atención Primaria, El Serral. San Vicenç dels Horts. Cataluña

Tipología del artículo: investigación

Julio de 2020

Referencia revista original:

Busquets, L., Sánchez, M., Miralbell, J., Ballesté, J., Mestres, M. y Sabrià, J. (2019). Detección precoz del TEA en la consulta pediátrica: un proyecto piloto en la red pública. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (33), 9-21.

Resumen

En el presente artículo se describe un proyecto piloto colaborativo en el que participan un centro de atención primaria (EAP), un centro desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) y un centro especializado en TEA. El objetivo es la detección precoz del TEA en la consulta pediátrica para facilitar su derivación a los CDIAPs lo antes posible. Los resultados muestran que ha habido un incremento del 70% en la detección de niños/as y familias con riesgo de dificultades del desarrollo, y que en un 80% de los casos ha sido en los tres primeros años de vida. En referencia a la detección precoz del TEA observamos que el número de casos detectados se ha mantenido estable y que el trabajo colaborativo con el CDIAP mejora la sensibilización de los profesionales.

Palabras clave

Detección precoz, prevención, Trastorno del Espectro Autista, consulta pediátrica, población vulnerable.

Abstract

This article describes a collaborative pilot project involving a primary care centre, an early years centre (CDIAP) and a centre specialized in autism spectrum disorders (ASD). The objective of the project is the early detection of ASD during a paediatric consultation so the child can be referred to CDIAPs as soon as possible. The results show that after the training of paediatricians, there has been a 70% increase in the detection of children and families at risk of developmental difficulties, with 80% of these cases being detected in the first 3 years of life. However, in reference to the early detection of ASD, we observed that the proportion of the total cases detected and the average age of referral have remained stable but the collaborative work increases professionals awareness and clinical concern.

Key words

Early detection, prevention, Autism Spectrum Disorder, pediatric consultation, vulnerable population.

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno psicobiológico de la intercomunicación, la interacción y la flexibilidad mental que se manifiesta antes de los treinta primeros meses de vida y que da lugar a un deterioro del desarrollo emocional y cognitivo. Afecta a todas las áreas de la vida de una persona y se considera una de las patologías más graves del desarrollo, la conducta y la comunicación (APA, 2013; Viloca, 2012; Lai, Lombardo y Baron-Cohen, 2014).

El TEA se detecta, diagnostica y trata en España muy tardíamente, entre los cuatro y cinco años (Larbán, 2012). Las investigaciones científicas más recientes indican que ya se pueden observar señales desde los dos primeros meses de vida (Klin y Jones, 2013). Muratori (2008 y 2009) ha realizado el análisis de vídeos domésticos y comenta que en un 87% de los casos éstas se hubieran podido identificar durante el primer año. En esta primera etapa del desarrollo entendemos las primeras señales de alarma como elementos biológicos, emocionales o relacionales que nos sugieren un riesgo de afectación del desarrollo del niño/a (Busquets et al., 2018).

La detección precoz es un factor clave para un buen pronóstico de evolución y la prevención de la discapacidad asociada al TEA, ya que permite iniciar lo antes posible una intervención precoz (Zwaigenbaum et al., 2015). En Cataluña, los centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) ofrecen una atención de calidad y llevan a cabo muy adecuadamente su tarea de diagnóstico e intervención, pero los niños/as que presentan señales de alarma no siempre llegan a esta red con la prontitud deseable (Mestres y Busquets, 2016).

La consulta pediátrica es un contexto natural idóneo para la observación del desarrollo del bebé, las relaciones padres-hijo/a y las señales de alarma de TEA, así como para recoger las preocupaciones de los cuidadores (Busquets et al., 2018). El equipo de pediatría de atención primaria desempeña una importante función en dicha detección. Su papel también es clave en la prevención y promoción de la salud de los niños/as, favoreciendo un vínculo seguro

entre los progenitores y el bebé, empoderando a los padres en el proceso de crianza. Estos profesionales actúan como catalizadores de las capacidades y recursos parentales; el efecto preventivo es acumulativo y generador de más salud (Sabrià, 2017).

Con el objetivo de identificar dificultades socio-emocionales precoces y derivar para una intervención temprana, las organizaciones pediátricas nacionales e internacionales recomiendan el seguimiento sistemático del desarrollo de los niños/as en el marco de las visitas pediátricas de rutina (AAP, 2001). En Cataluña, el Programa de seguimiento del niño sano (Prats, Prats y Plasència, 2008) define el uso de la escala de Haizea-Levante (Fernández-Matamoros, Fuentes y Rueda, 1991) y está estructurado en visitas a los 5, 15 días y 1, 2, 4, 6, 9, 12, 15, 18 meses, 2 años, 3 años, 4 años y cada 2 años hasta los 14 años. Estas visitas permiten hacer una buena anamnesis y observación del niño/a según su edad, su familia y la relación que se va construyendo entre ambos. Además, a pesar de no existir un consenso internacional, la American Association of Pediatrics (AAP) recomienda que se realice una criba específica para TEA a los 18 y los 24 meses de edad, especialmente en aquellos casos que se consideran dentro de la población vulnerable (tabla 1) (Zwaigenbaum et al., 2015).

Por todo ello, la detección de las señales de alarma de TEA es un reto para el profesional de la pediatría (Weill et al., 2018). Complementando la observación clínica, el uso de escalas estandarizadas puede facilitar la identificación de dichas señales durante las visitas pediátricas de rutina (Puura et al., 2010).

Para la valoración clínica, se considera importante observar al niño/a, a los cuidadores y la relación entre ambos. Las señales de alarma observadas en el niño/a incluyen: 1) la presencia de signos patológicos; 2) la ausencia de conductas propias del desarrollo típico; y 3) las diferencias cualitativas en el desarrollo de competencias y conductas. Encontraremos dos tipos de señales: las ruidosas o por exceso, que se captan rápidamente (ej. llanto indiferenciado, echarse atrás ante el contacto, rechazo del contacto visual, etc.) y las silenciosas o por defecto, más difíciles de captar y reconocer (ej. mirar fijamente, calma silenciosa, sonrisa congelada, etc.) (Acquarone, 2007). Hay

que prestar especial atención cuando éstas se presenten en varias ocasiones o acompañadas de otras, al menos > 2 - 3. También tener en cuenta la duración, la intensidad y la frecuencia. Las señales de alarma observadas en los cuidadores son de dos tipos: las conductas de inicio y mantenimiento de la relación (ej. estimulación física para captar el interés, subir el tono de voz, etc.), que aparecen en los primeros meses, y las de desánimo y desconexión (ej. disminución de la imitación, sustitución de la relación por objetos, etc.) que se van instaurando progresivamente.

Como instrumentos observacionales de cribado específicos para TEA, la escala Modified CHAT o M-CHAT-R (The Checklist for Autism in Toddlers) (Canal-Bedia et al., 2011) es la más validada en la actualidad. Existen también otras escalas de desarrollo que, pese a no ser específicas de TEA, son sensibles a una gama más amplia de trastornos del neurodesarrollo, que en los dos primeros años de vida pueden mostrar unos fenotipos conductuales similares al TEA (Zwaigenbaum et al., 2015). Entre ellas destacan el ADBB (Alarm Distress Baby Scale, Guedeney y Fermanian, 2001), el First Year Inventory (FYI, Reznik et al., 2007), el PDDST-II (Pervasive Developmental Disorder Screening Test, Siegel, 2004) o el Cuestionario del bebé y del niño pequeño (Infant-Toddler Checklist, Whetherby y Prizant, 2002), entre otros. Actualmente en Cataluña algunos de los equipos de atención primaria (EAP) aplican la escala M-CHAT-R (Canal-Bedia et al., 2011) en estas edades. Sin embargo, aún no es un procedimiento generalizado para todos los centros y profesionales.

Estudios previos han mostrado que es posible detectar las señales de alarma de TEA en el contexto pediátrico y que la formación específica de los profesionales es un elemento clave para la correcta identificación de los niños/as en riesgo (Puura et al., 2010; Facuri-Lopes y Cotta-Mancini, 2008). En Cataluña cada vez hay una mayor sensibilización entorno al TEA y su detección precoz, pero los equipos de pediatría apuntan la necesidad de incrementar sus conocimientos específicos entorno a las señales de alarma. Además, se ha detectado, que una vez identificados los niños/as vulnerables, no todos ellos y sus familias acaban siendo atendidos en el CDIAP. El cambio de centro, la

angustia ante el posible diagnóstico o la tendencia a normalizar las conductas de los hijos/as podrían explicar, en parte, estas dificultades.

Ante esta realidad, en la red de asistencia pública se ha desarrollado un proyecto colaborativo interdisciplinar piloto (EAP El Serral de Sant Vicenç dels Horts, CDIAP Equip40 y Centro de Investigación y Formación Carrilet, Barcelona) con dos objetivos principales: 1) Formativo: sensibilizar a los profesionales de pediatría del EAP sobre las señales de alarma del TEA y ofrecerles formación específica en la detección de éstas y 2) Clínico: dentro del marco del programa del niño sano, identificar casos que presentan señales de alarma de TEA en la población de riesgo y facilitar la derivación al centro de atención precoz. El EAP y el CDIAP se sitúan en la misma unidad territorial y comparten la población de referencia del municipio de San Vicenç dels Horts. Ambos servicios trabajan conjuntamente en la red pública y se coordinan a través de reuniones trimestrales con el neuropediatra del CDIAP y con una psicóloga. El centro Carrilet, ubicado en Barcelona, es suprasectorial y participa como experto en TEA.

El presente trabajo tiene como objetivo describir y reflexionar sobre los resultados de dicha experiencia. También se presenta una viñeta que pretende ilustrar el valor de la prevención en primera infancia que se lleva a cabo en la consulta pediátrica.

Método

Participantes

En el proyecto participaron todos los niños/as entre cero y cinco años atendidos en el servicio de pediatría del Equipo de Atención Primaria (EAP) de San Vicenç dels Horts, Barcelona, España, durante los años 2016 y 2018. El rango de edad se determinó en base a que es la franja en la que pueden ser derivados al CDIAP (CDIAP Equip40) para un diagnóstico e intervención precoz. El EAP está bien aceptado en la población y un 89,55% de las familias del ámbito de actuación lo utilizaron durante el año 2018.

Con el fin de comparar el volumen de derivaciones durante el proyecto con el período inmediatamente anterior, para el presente estudio se registraron de la historia clínica del EAP los niños/as atendidos y derivados al CDIAP entre 2014-2016.

Procedimiento

El proyecto piloto se divide en dos fases. En una primera fase todos los profesionales del servicio de pediatría del EAP realizaron una formación sobre la detección de señales de alarma de TEA los primeros años de vida. La formación, de contenido teórico y práctico, se centró en la comprensión del funcionamiento mental del TEA, la detección precoz de las señales de alarma de los primeros dos años de vida y el uso de escalas de criba. La parte práctica se realizó mediante la proyección de vídeos domésticos del primer año de vida, cedidos por familias de niños/as que posteriormente fueron diagnosticados de TEA. Fue impartida por tres psicólogas especialistas en autismo del CDIAP Equip40 y del Centro Carrilet durante el mes de abril del 2016 y su duración fue de cuatro horas: dos sesiones de dos horas de duración.

En una segunda fase se establecieron dos estrategias simultáneamente. Por un lado, el equipo de pediatría acordó administrar el M-CHAT-R a todos los niños/as durante la visita de seguimiento del niño sano de los 18 meses y 24 meses de edad. En aquellos casos en que el M-CHAT-R puntuaba positivo fueron derivados directamente al CDIAP para realizar el diagnóstico.

Por el otro lado, los profesionales de todos los equipos implicados en el proyecto elaboraron un protocolo de detección de TEA (figura 1) en la consulta pediátrica que incluía la observación de señales de alarma desde la primera visita de seguimiento. Se priorizó la realización de una visita conjunta con la psicóloga del CDIAP —dentro del programa del niño sano prevista a los seis meses— a los niños/as que forman parte de la población vulnerable (tabla 1) o aquellos en los que se apreciaban señales de alarma de TEA. Se acordó cómo explicar a los padres la presencia de la psicóloga durante la visita: *Con la idea preventiva de poderlos ayudar, en la próxima revisión estará presente una psicóloga*

especializada en el desarrollo infantil para continuar realizando conjuntamente con la enfermera pediátrica el seguimiento evolutivo de su hijo/a. La psicóloga realizó una observación clínica y aplicó la escala ADBB inmediatamente después de cada visita para valorarla de forma sistemática. También recogió las preocupaciones y observaciones verbalizadas de los padres, los antecedentes médicos relevantes y los datos sociodemográficos.

Instrumentos

- Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT-R) (Canal-Bedia et al., 2011): Es un cuestionario para familiares de niños/as entre 18 y 24 meses. La versión revisada consta de veinte preguntas autoadministradas y también hay preguntas para el profesional que lo realiza. Se establece un punto de corte para determinar el riesgo de TEA. La escala ha sido validada a nivel internacional y también en España (Robins et al., 2014; Canal-Bedia et al., 2011), mostrando una especificidad y sensibilidad de TEA por debajo de los criterios estándar, pero alta en trastornos del neurodesarrollo en general.
- Alarm Distress Baby Scale (ADBB) (Guedeney y Fermanian, 2001): Es una escala observacional de cribado para valorar el retraimiento sostenido en niños/as entre 2 y 24 meses de edad. A pesar de no ser una escala específica para TEA, ADBB se considera un instrumento de cribado adecuado para la valoración del retraimiento sostenido del niño/a y, consecuentemente, de riesgo de psicopatología, incluyendo el TEA. Consta de ocho ítems relacionados con el comportamiento social del bebé: expresión facial, contacto visual, nivel de actividad, gestos autoestimulación, vocalización, rapidez de respuesta a la estimulación, capacidad para entablar una relación y capacidad del niño/a para atraer y mantener la atención. Cada ítem está calificado de 0 a 4, con puntajes totales que van desde 0 hasta 32. Los puntajes bajos de 0 a 5 indican ausencia de retraimiento, de 6 a 10 retraimiento leve y de 11 a 32 retraimiento severo.

Análisis de datos

Se comparó el número total de derivaciones del EAP al CDIAP por sospecha de dificultades de desarrollo y específicamente por detección de señales de alarma de TEA en el período de los dos años anteriores (2014-2016) y dos años posteriores al inicio del proyecto (2016-2018). También se comparó la media de edad en el momento de la derivación y el porcentaje de niños/as según rangos de edad de 6 meses. Para ello se usó la prueba T de Student para las variables continuas y la χ^2 para las categóricas. La prueba U de Mann Whitney se usó para los análisis del grupo de niños/as con TEA, teniendo en cuenta el tamaño muestral. Para los análisis se empleó el paquete estadístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS for Windows, versión 17.0, SPSS, Chicago, IL).

Este estudio se ha llevado a cabo según los principios éticos de la Declaración de Helsinki y ha sido aprobado por el Comité Ético del centro.

Resultados

Casos detectados y derivaciones

Durante el período en que se ha desarrollado el proyecto piloto el EAP San Vicenç dels Horts ha atendido un total de 1.842 niños/as entre 0 y 5 años y a sus familias (tabla 2, figura 2). 82 niños/as (4,45% del total) han sido derivados al CDIAP por sospecha de dificultades en el desarrollo.

La media de edad ha sido de 21 meses. Un 78% de los casos se han detectado en los primeros 3 años de vida: un 26,8% el primer año de vida, un 30,5% en el segundo y un 20,7% en el tercero. De todos ellos, 10 (el 12,2% de los derivados y el 0,54% del total de población atendida) han tenido un diagnóstico de dificultades de relación y comunicación, compatibles con TEA, según el diagnóstico realizado por el CDIAP. De estos 10 casos, la edad media ha sido similar a la total (22 meses). Dos casos (20%) se detectaron de los 12 a los 18 meses, cuatro (40%) de los 12 a los 24, tres (30%) de los 24 a los 36 y uno

(10%) a partir de los 36. Sólo 3 niños/as fueron visitados en interconsulta con la psicóloga del CDIAP. Todos los niños/as y sus familias han recibido atención en el CDIAP, con profesionales de referencia diferentes, según el motivo de consulta. Psicología ha sido la indicación más frecuente (45,6%), seguida por fisioterapia (20,6%), logopedia (17,6%) y neuropediatría (16,2%).

Específicamente, de los que han tenido un diagnóstico final de TEA, 7 niños/as y sus familias recibieron tratamiento de psicología (70%), 2 de logopedia (20%) y 1 de neuropediatría (10%).

En comparación al período inmediatamente anterior al proyecto (2014-2016) se observa un incremento significativo del 70,83% en el número y porcentaje de derivaciones totales del EAP al CDIAP. No se ha detectado un cambio significativo en la media de edad de las derivaciones, en el porcentaje de casos con diagnóstico final de TEA ni en la edad media de este grupo. Se han detectado más niños/as con TEA a partir de los 24 meses de edad.

Viñeta clínica

Tal y como se ha comentado anteriormente, sólo 3 niños/as fueron visitados en interconsulta con la psicóloga del CDIAP. A continuación exponemos una observación durante la revisión del primer año de vida. La madre presentaba una hipoacusia hereditaria, igual que su hijo.

Viñeta. Edad del niño: 1 año

En la sala de espera veo a una madre muy sonriente que está sosteniendo a su hijo de la mano. Se presenta y me pregunta si soy la persona que vendrá a observar. Me explica que su hijo Juan tiene una hipoacusia y que es hereditaria, porque ella y su madre también tienen un déficit auditivo pero más importante. Me presento como psicóloga especializada en el desarrollo infantil que trabaja en el CDIAP realizando tareas de prevención. Juan me mira y va señalando con el dedo índice todo lo que ve. Tengo la impresión que es un niño muy expresivo y simpático. Su madre es afectuosa y parece interesada en la observación.

La enfermera les saluda y pide a la madre que vaya desvistiendo al niño. Juan mira con una cara seria a la enfermera y, cuando lo estira en la litera, enseguida empieza a llorar moviendo las piernas, los brazos y también la cabeza. La madre dice que es

un tozudo y le va explicando que la enfermera lo revisará. Parece que las palabras de su madre lo calman porque la intensidad del llanto disminuye, pero cuando la enfermera se acerca vuelve a llorar con mucho enfado. A pesar del malestar se va dejando pesar y medir. El doctor entra en la consulta y le mira los oídos, la boca y comenta que está muy bien. La enfermera se sienta delante del ordenador y Juan se va calmando en los brazos de su madre. Cuando está más tranquilo, le pone el pañal y el body. La madre le comenta a la enfermera que Juan la está mirando y ella, sonriendo en tono de broma, dice: ¡mirando no, me está controlando!

La madre lo acaba de vestir en la litera y Juan se pone de pie intentando tocar unos botones y emite un sonido “aua”. La madre le sonrío, lo acaricia y le da un poco de agua. Entonces Juan le devuelve la sonrisa y va emitiendo más sonidos. La enfermera observa con interés a Juan y dice que es un niño al que dan ganas de decirle cosas.

La madre, finalmente, se sienta en la silla; parece cansada. Pregunta si todo está bien y comenta que en la última visita, en el hospital, le han dicho que es pequeño de talla. Le hicieron una radiografía de la muñeca y salió todo bien. La enfermera la tranquiliza informando que está dentro de la curva de crecimiento y que hay niños más pequeños. Juan empieza a llorar y se friega la cara contra el pecho de su madre. Entonces la madre le dice que le dará el pecho y Juan inicia la succión con ganas. La enfermera pregunta sobre la alimentación y la madre contesta que está siguiendo un método que consiste en que el niño coma solo comida sin triturar y está probando de todo. La enfermera le dice que muy bien y le entrega un papel informativo sobre la alimentación, añadiendo que quizá ya no le hará falta. Juan está cómodamente apoyado, con la cabeza en el brazo de su madre y las piernas estiradas. De vez en cuando las va moviendo ligeramente y la madre le toca los pies cariñosamente. La madre informa que no le ha venido todavía la menstruación. La enfermera aclara que es normal pero esto no quiere decir que no se pueda volver a quedar embarazada. La madre dice que se siente cansada, con sensaciones extrañas, y que quizá debería consultar al ginecólogo. La enfermera pregunta si han tenido relaciones sin protección y la madre responde que sí y que si viene otro estará bien.

La enfermera comenta que hoy le tiene que poner la vacuna y le pide que lo vuelva a desvestir. Juan explota a llorar y va mirando a su madre. Entonces la enfermera lo pincha, las dos piernas se quedan inmóviles y el llanto deja de ser tan enérgico. La madre

de seguida lo calma, lo viste y, cariñosamente, le dice que pronto se irán para casa. La enfermera afirma que Juan sabe que ya hemos acabado porque ha dejado de llorar. La madre asiente y comenta que los niños saben muchas cosas. Me pregunta si todo bien y le digo que sí, que Juan es muy expresivo y, tal y como le ha comentado la enfermera, está haciendo un buen desarrollo. La madre se despide agradecida y me dice que el trabajo que hago es muy bonito.

Reflexión de la viñeta clínica

En la presente observación dentro de la consulta pediátrica podemos apreciar diferentes aspectos evolutivos del desarrollo del niño y también el tipo de vínculo entre madre e hijo.

Por un lado, Juan es un bebé que presenta diferentes competencias sociales muy evidentes como: señalar, reacción al extraño, mirada, expresividad facial, protoconversación, curiosidad, sonrisa social, etc. Cabe decir que la observadora, ya en la sala de espera, detalla que es un niño sonriente y expresivo. Es decir, cuando un niño/a no presenta dificultades de relación y comunicación se emplea poco tiempo en observar sus competencias sociales, ya que estas aparecen de manera espontánea durante el primer contacto de la interacción.

Otro aspecto a comentar es que en un momento de la visita la enfermera verbaliza que es un niño que dan ganas de decirle cosas. En este sentido, queríamos apuntar la importancia de escuchar los propios sentimientos que transmiten los niños/as cuando los observamos e interactuamos con ellos. Concretamente, la escala ADBB describe un ítem, llamado atracción, en el que se valora el esfuerzo de atención necesario para permanecer en contacto con el niño/a y el sentimiento subjetivo durante del examen; por ejemplo: si inspira interés, placer sin ninguna preocupación, o, por el contrario, el contacto es penoso y predomina la sensación de malestar o de estar mantenido a distancia y fuera de alcance.

Por el otro lado, la madre, desde el inicio de la visita, se muestra agradecida por la presencia de la observadora y parece que es una figura que le

transmite seguridad y confianza. Es importante señalar su capacidad de *rêverie* (Bion, 1977) cuando le habla a su hijo, sensible a sus necesidades, y lo consuela afectuosamente. Estos aspectos denotan un vínculo seguro establecido entre madre e hijo.

Finalmente, resaltar la función de gran valor preventivo que se realiza desde el equipo de pediatría. En la viñeta se pone de manifiesto cómo la enfermera acompaña emocionalmente y observa tanto al niño como a la madre, dando apoyo con una actitud de escucha e interés. Es una tarea importante que actúa como catalizador de los recursos de los niños/as y de sus familias (Sabrià, 2005).

Discusión

Los tres primeros años de vida son especialmente relevantes en el proceso de neurodesarrollo. Es un período en que el niño/a está en contacto con el entorno y en relación recíproca y de vinculación con los adultos referentes, y desarrollará las redes neuronales y la conectividad cerebral, y establecerá unos patrones relacionales que condicionarán su futuro (Basso, 2016).

Los equipos de pediatría cada vez están más concienciados sobre la importancia de la detección precoz y la intervención en las dificultades de desarrollo, especialmente del TEA. Sin embargo, a veces encuentran difícil poder valorar e identificar las señales de alarma (Puura et al. 2010).

El proyecto que se presenta es un trabajo colaborativo entre tres instituciones de la red pública que realizan tareas de prevención, detección, diagnóstico y tratamiento precoz de las dificultades de desarrollo de la primera infancia. Tiene como objetivo formar a los equipos de pediatría en señales precoces de riesgo de TEA y aumentar el número de casos detectados en las visitas pediátricas rutinarias derivados al CDIAP para un diagnóstico e intervención temprana.

Los resultados muestran que, después de la formación, ha habido un incremento del 70% en la detección de niños/as y familias con riesgo de di-

ficultades del desarrollo, y que en un 80% de los casos han sido en los tres primeros años de vida.

Los resultados son coherentes, comparados con estudios previos en la edad media de detección (Fortea, Escandell y Castro, 2013; Klin, Klaiman y Jones, 2015), y sugieren una mayor sensibilización y formación de los equipos de pediatría entorno al desarrollo psicosocial, que dan más importancia a la observación de señales de alarma de riesgo de dificultades y que tienen más conocimientos para observarlas de forma sistemática. También indican una mejora en el trabajo colaborativo entre instituciones de la red pública, puesto que aunque EAP y CDIAP atienden al mismo núcleo de población, están formados por equipos independientes. En este sentido, el EAP El Serral y el CDIAP Equip40 hace más de 28 años que realizan sesiones trimestrales de trabajo conjuntas para una mejor coordinación entre equipos. Éstas se valoran como un espacio interdisciplinar muy positivo, ya que favorece la reflexión y el intercambio de impresiones de casos compartidos por ambos servicios. Consideramos que una parte del incremento de detección de trastornos del neurodesarrollo es debida no solo a la formación previa realizada en la primera fase del proyecto sino también a este trabajo de coordinación llevado a cabo previamente al proyecto piloto.

Sin embargo, en referencia a la detección precoz del TEA, observamos que se ha mantenido estable la proporción de casos detectados y la edad media de derivación. En concreto, el número de casos detectados representa un 0,05% del total de población atendida por el EAP y un 12,2% de los niños/as derivados. Es decir, que del total de niños/as y familias atendidos en el EAP, 1 de cada 185 es diagnosticado con TEA. Los estudios nacionales e internacionales muestran una prevalencia de TEA superior a la detectada, que se sitúa entre el 1:100 según Autismo Europa (2019) y el 1:59 según Autism Speaks (2019). En España no hay estudios poblacionales ni censos oficiales. La menor prevalencia podría deberse a que aún es necesario incrementar la detección en los equipos de pediatría. Tal vez la disponibilidad de tiempo por consulta en las visitas de pediatría de atención primaria, así como el tiempo de que se

dispone para observar la conducta espontánea del niño/a y el tipo de interacción que establece con sus padres, no sean, en ocasiones, suficientes para poder detectar las sutiles alteraciones del desarrollo que se producen durante el primer año de vida, especialmente en los casos más leves. Sin embargo, también es importante destacar que en este estudio se han registrado los niños/as derivados al CDIAP por sospecha de TEA, pero no el total de casos de niños/as con TEA que atiende el EAP El Serral. Hay una proporción de niños/as detectados por el EAP que ya habían sido previamente derivados desde otras instituciones y no se contabilizaron en este estudio. En Cataluña, los CDIAPs no atienden únicamente a personas derivadas de los EAP sino también de los equipos de atención psicopedagógica de los centros educativos (EAP), hospitales, guarderías y familias que consultan por voluntad propia. Por ejemplo, en el proyecto comprobamos que los niños/as de alto riesgo (por ejemplo: grandes prematuros, hospitalización neonatal prolongada, problemas orgánicos severos, etc.) ya habían sido derivados desde el mismo hospital de referencia. También se constató que, en varias ocasiones, la detección en la guardería fue más precoz que desde la atención primaria pediátrica. Quizá sea debido a que el niño/a pasa varias horas en interacción permanente con las educadoras y con otros iguales. Una buena observación, con educadoras formadas y sensibilizadas, puede ser muy eficiente. También, tal vez, porque se está aplicando otro recurso para la prevención desde el CDIAP: una psicóloga realiza observaciones en el marco de la guardería de aquellos niños/as en que las educadoras detectan dificultades en el desarrollo, entre ellas las señales de alarma de posible TEA.

Por otra parte, la edad media de los casos de TEA identificados es de 22 meses. La mayoría fueron detectados entre los 18 y los 30 meses de edad, sólo 2 entre los 12 y los 18 y ninguno antes de año. Revisiones sistemáticas y recomendaciones de las principales asociaciones pediátricas mundiales sugieren que el rango de edad de los 18 a los 24 meses es el idóneo para una detección con certeza (AAP, 2001; Zwaigenbaum et al., 2015). La escala M-CHAT-R es precisamente para niños/as a partir de los 18 meses. Sin embargo, tal y como se ha

comentado, las señales de alarma de TEA pueden aparecer desde los primeros meses de vida (Klin y Jones, 2013). La formación realizada en el proyecto se centró especialmente en la edad de 0 a 18 meses. En este sentido, el equipo de pediatría ha comentado que la formación sensibilizó a los profesionales sobre la necesidad de valorar el desarrollo socio-emocional del bebé desde el nacimiento, pero esto no ha dado como resultado una detección más temprana.

De hecho, sólo se indicaron tres consultas con una visita conjunta con la psicóloga del CDIAP. Consideramos que los criterios de inclusión fueron demasiado estrictos y no facilitaron la realización de más observaciones. Para la continuación del proyecto se ha decidido ampliar la población vulnerable a niños/as con otras circunstancias perinatales (nacimiento a partir de técnicas de reproducción asistida, duelo familiar durante el embarazo o con abortos traumáticos no elaborados, y separación conyugal durante el primer año de vida) (Weill et al., 2018; Karimi, Kamali, Mousavi y Karahmadi, 2017) y cuando haya preocupaciones recurrentes de padres y/o equipo de pediatría. También podría ser recomendable realizar la visita conjunta pediatría-CDIAP más tarde, a los 9 meses, ya que es un momento en que pueden aparecer más señales de alarma.

Creemos que es importante destacar que desde el momento de la formación el equipo de pediatría incluyó la administración del M-CHAT-R en la visita rutinaria de los 18 a los 24 meses como protocolo. La experiencia que reportan los profesionales es que el uso de una escala les ha ayudado a sistematizar y guiar la observación del niño/a y también ha generado un espacio en la consulta para que los padres puedan expresar sus preocupaciones en relación al desarrollo de sus hijos/as. Estudios previos sugieren que entre un 30% - 40% de padres observan anomalías en el desarrollo de sus hijos el primer año (Bonis, 2016). Cualquier padre preocupado debe poder ser atendido, porque la preocupación y la angustia afectarán al vínculo con su hijo/a y también al desarrollo de éste en un futuro (Alcácer et al., 2013).

Como limitaciones del estudio, se considera importante el cambio de profesionales que ha habido durante la implementación del proyecto, por

lo que algunos de ellos se incorporaron al equipo de pediatría después de la formación. Sin embargo, los conocimientos adquiridos fueron compartidos dentro del equipo y en las reuniones de coordinación EAP-CDIAP se siguió reflexionando entorno a la temática que nos ocupa. Además, éste es un estudio piloto, por lo que los resultados tienen que ser entendidos como preliminares.

En resumen, la experiencia ganada con este proyecto sugiere que la formación específica en señales de alarma de TEA ayuda a sensibilizar a los equipos de pediatría sobre la detección precoz de las dificultades de desarrollo. Sin embargo, no se ha registrado un incremento de los casos detectados ni en una disminución de la edad de derivación al CDIAP. El valor de la iniciativa reside, por el momento, en que los profesionales han incorporado en su marco de trabajo la observación de diferentes aspectos del desarrollo socioemocional en su práctica diaria. El uso de escalas estandarizadas les ha ofrecido un soporte de valor. También ha favorecido el trabajo cooperativo e interdisciplinar entre instituciones de la red pública. Además, ha habido un cambio en sus actitudes con respecto a los problemas semiológicos en sus rutinas clínicas diarias, es decir, una actitud ante la observación del niño/a y la familia más abierta a tener en cuenta factores del desarrollo emocional y relacional.

Es importante continuar mejorando la formación de los profesionales en la detección de señales de alarma precoces de TEA y desarrollar escalas de cribado antes de los 18 meses. Se espera que estas iniciativas, junto a la calidad clínica y la voluntad de trabajo interdisciplinar de la que ya disponen los equipos de atención a la primera infancia, ayuden a mejorar la detección temprana del autismo.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2001). Committee on Children with Disabilities. The paediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107, 1221-1226.

AUTISMO EUROPA [En línea] <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> [Consulta: 20 de febrero de 2019]

APA (American Psychiatric Association) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). DSM – V. Washington, DC: Author.

AUTISM SPEAKS [En línea] <https://www.autismspeaks.org/science-news/cdc-increases-estimate-autisms-prevalence-15-percent-1-59-children> [Consulta: 20 de febrero de 2019]

ACQUARONE, S. (2007). *Signs of Autism in Infants: Recognition and Treatment*. Londres: Karnac.

ALCÁCER, B., FARRÉS, N., GONZÁLEZ, S., MESTRES, M., MONREAL, N., MORRAL, A. Y SÁNCHEZ, E. (2013). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Barcelona: Horsori Editorial.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). DSM – V. Washington.

BASSO G. (2016). *Neurodesarrollo en neonatología*. Barcelona: Panamericana.

BION, W. R. (1977). *Volviendo a pensar*. Buenos Aires: Psicología de Hoy. Horme.

BONIS S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.

BUSQUETS, L., MIRALBELL, J., MUÑOZ P., MURIEL, N. ESPAÑOL N., VILOCA, L. Y MESTRES, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral de interés especial*, 22 (2), 105.e1 – 105.e6.

CANAL-BEDIA R., GARCÍA-PRIMO P., MARTÍN-CILLEROS MV., SANTOS-BORBUJO J., GUISURAGA-FERNÁNDEZ Z., HERRÁEZ- GARCÍA L., ET AL. (2011). Modified checklist for autism in toddlers: Cross-cultural adaptation and validation in Spain. *J Autism Dev Disord*, (41), 1342-51.

FACURI-LOPES S., RICAS J. Y COTTA-MANCINI M. (2008). Evaluation of the psychometric properties of the Alarm Distress Baby Scale among 122 Brazilian children. *Infant Ment Health J*, 29 (2), 153–173.

FERNÁNDEZ-MATAMOROS, I., FUENTES, J. Y RUEDA, J. (1991). *Escala Haizea-Llevant*. Vitoria: Departamento de Publicaciones del Gobierno Vasco.

FORTEA, S., ESCANDELL, O. Y CASTRO, J. (2013). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *Rev Esp Salud Pública*, 87,191-199.

GUEDENEY, A. Y FERMANIAN, J. A. (2001). Validity and Reliability Study of Assessment and Screening for Sustained Withdrawal Reaction in Infancy: The Alarm Distress Baby Scale. *Infant Ment Health J*, 22(5), 559-75.

HOKSBERGEN, R., LAAK J., RIJK K., VAN DIJKUM C. Y STOUTJESDIJK F. (2005). Post-Institutional Autistic Syndrome in Romanian adoptees. *J Autism Dev Disord*. Oct; 35(5), 615 - 23.

KARIMI, P., KAMALI, E., MOUSAVI, SM. Y KARAHMADI, M. (2017). Environmental factors influencing the risk of autism. *J Res Med Sci*, 16, 22-27.

KLIN, A. Y JONES, W. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 19, 504 (7480), 427-31.

KLIN, A., KLAIMAN, C. Y JONES, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Rev Neurol*, 60 (Supl 1), S3-S11.

LAI, MC., LOMBARDO, MV. Y BARON-COHEN S. (2014). Autism. *Lancet*, 383 (9920), 896-910.

LARBAN, J. (2012). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional*. Barcelona: Octaedro.

MESTRES, M Y BUSQUETS, L. (2016). Los signos de autismo durante el primer año de vida: la detección a través de un caso clínico. *Revista Maremágnum*, (20), 19-36.

- MURATORI, F.** (2008). El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (I Parte). *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (12), 39-49.
- MURATORI, F.** (2009). El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (II Parte). *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (13), 21-30.
- PADILLA, N., EKLÖF E., MÅRTENSSON G., BÖLTE S., LAGERCRANTZ H. Y ÅDÉN U.** (2015). Poor Brain Growth in Extremely Preterm Neonates Long Before the Onset of Autism Spectrum Disorder Symptom. *Cerebral Cortex Advance Access published*, December 21.
- PRATS, B., PRATS, R. Y PLASÈNCIA, A.** (2008). Protocol d'activitats preventives i de promoció de la salut a l'edat pediàtrica. Direcció general de Salut Pública, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.
- PUURA, K., MÄNTYMAA, M., LUOMA, I., KAUKONE, P., GUEDENEY, A., SALMELINB, R. Y TAMMINEN, T.** (2010). Infants' social withdrawal symptoms assessed with a direct infant observation method in primary health care. *Infant Behavior and Development*, 33(4), 579-88.
- REZNICK JS., BARANEK GT., REAVIS S., WATSON LR. Y CRAIS ER.** (2007). A parent-report instrument for identifying one-year-olds at risk for an eventual diagnosis of autism: the first year inventory. *J Autism Dev Disord*, 37(9), 1691-1710.
- ROBINS DL., CASAGRANDE K., BARTON M., CHEN CM., DUMONT-MATHIEU T. Y FEIN D.** (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT- R/F). *Pediatrics*, 133 (1), 37-45.
- SABRIÀ, J.** (2005). Aspectos psicosociales en la pediatría de atención primaria. *Psicopatol. salud ment*, (5), 41-46.
- SABRIÀ J.** (2017). Prevención y detección precoz en la Atención Primaria pediátrica de los problemas emocionales y del comportamiento en la infancia. *Pediatr Integral*, 21 (1), 8-14.

SIEGEL, B. (2004a). Early screening for autism using the PDDST-II. *Developmental and behavioural news*.

VILOCA, L. (2012). *El niño autista: detección, evolución y tratamiento*. Barcelona: Colecciones Carrilet.

WEILL, V., ZAVODNY, S., Y SOUDERS, M. (2018). Autism spectrum disorder in primary care. *The Nurse Practitioner*, 43 (2), 21-28.

WETHERBY A. Y PRIZANT B. (2002). *The Infant Toddler Checklist from the Communication and Symbolic Behavior Scales*. Baltimore: Brookes Publishing.

ZWAIGENBAUM L., BAUMAN ML., STONE WL., YIRMIYA N., ESTES A., HANSEN RL. ET AL. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Suppl 1), S10-S40.

Anexos

Tabla 1. Población vulnerable de TEA

Hermanos/as de niños/as con TEA (20%, 80% gemelos monocigóticos) y/o con antecedentes directos en la familia.
Grandes prematuros (aproximadamente un 25% desarrollarán autismo) (Padilla et al. 2015).
Niños/as que sufren largas hospitalizaciones durante la primera infancia.
Niños/as adoptados/as (Hoksbergen, Laak, Rijk, Van Dijkum y Stoutjesdijk, 2005).
Niños/as maltratados/as o descuidados/as.
Niños/as con antecedentes de consumo de tóxicos o exposición a sustancia por parte de la madre durante el embarazo.
Bebés de madres con depresión y trastornos psiquiátricos.
Niños/as con discapacidad física, psíquica y/o sensorial.

TEA: Trastorno del espectro del autismo

Tabla 2. Derivaciones de EAP a CDIAP

	Previo inicio proyecto	Posterior inicio proyecto	Estadístico, p
Población atendida EAP 0-5 años (n)	2012	1842	
Derivaciones totales			
Casos (n, %)	48 (2,39%)	82 (4,45%)	
Edad (media, DE)	19,06 (13,13)	21,45 (14,76)	t= -0,919; p= 0,36
0-5:11 m (n, %)	12 (25,53)	18 (21,95)	
6-11:11 m (n, %)	4 (8,51)	4 (4,88)	
12-17:11 m (n, %)	4 (8,51)	7 (8,54)	
18-23:11 m (n, %)	7 (14,89)	18 (21,95)	
24-29:11 m (n, %)	10 (21,28)	14 (17,04)	
30-35:11 m (n, %)	2 (4,26)	3 (3,66)	
> 36 m (n, %)	8 (17,02)	18 (21,95)	
Profesional CDIAP			
Psicología	32 (66,7%)	27 (45,6%)	
Logopedia	4 (8,3%)	11 (17,6%)	
Fisioterapia	5 (10,4%)	13 (20,6%)	
Neuropediatría	7 (14,6%)	12 (19,0%)	

	Previo inicio proyecto	Posterior inicio proyecto	Estadístico, p
Población atendida EAP 0-5 años (n)	2012	1842	
Derivaciones TEA			
Casos TEA (n, %)	5 (10,4%)	10 (12,2%)	X ² =0,94, p=0,76
Edad (media, DE)	19 (13,46)	22 (8,00)	p= 1,00
0-5:11 m (n, %)	0 (0)	0 (0)	
6-11:11 m (n, %)	0 (0)	0 (0)	
12-17:11 m (n, %)	1 (20)	2 (20)	
18-23:11 m (n, %)	4 (80)	4 (40)	
24-29:11 m (n, %)	0 (0)	3 (30)	
30-35:11 m (n, %)	0 (0)	0 (0)	
> 36 m (n, %)	0 (0)	1 (10)	
Profesional CDIAP			
Psicología	5 (100%)	7 (70%)	
Logopedia	0 (0%)	2 (20%)	
Fisioterapia	0 (0%)	0 (0%)	
Neuropediatría	(0%)	1 (10%)	

TEA: trastorno del espectro de autismo; EAP: equipo de atención primaria; CDIAP: centro de desarrollo y atención precoz, n= número de casos; p= nivel de significación estadística.

Fig 1. Protocolo de diagnóstico y detección precoz del TEA

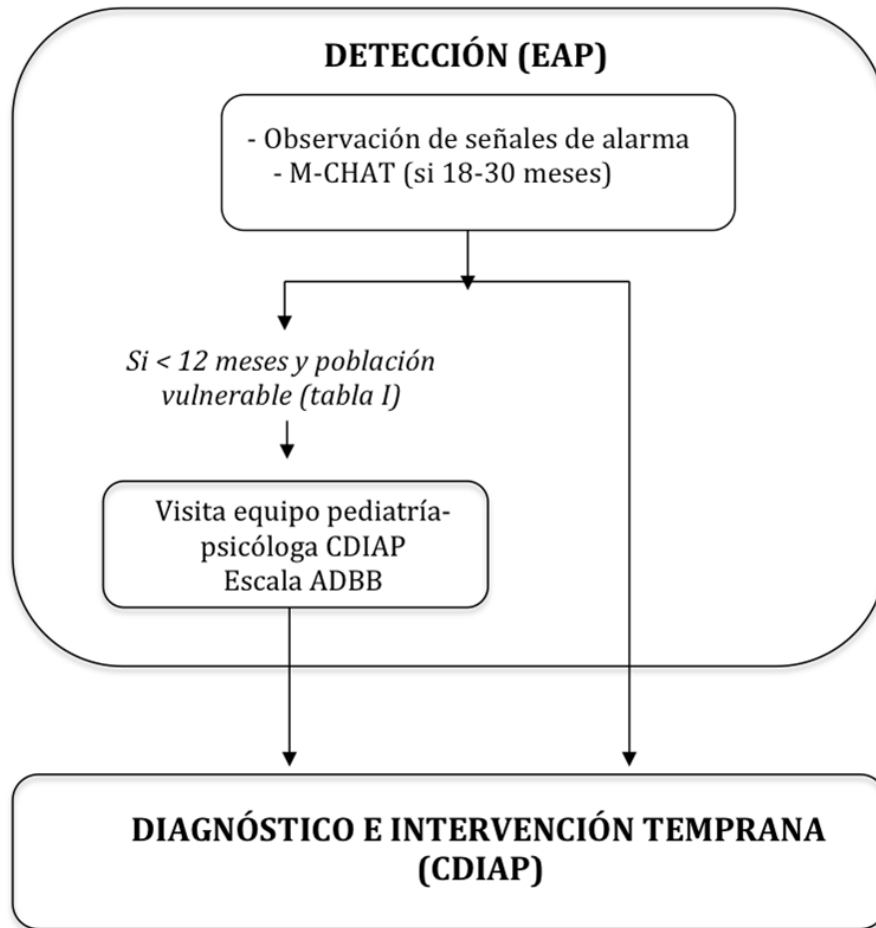
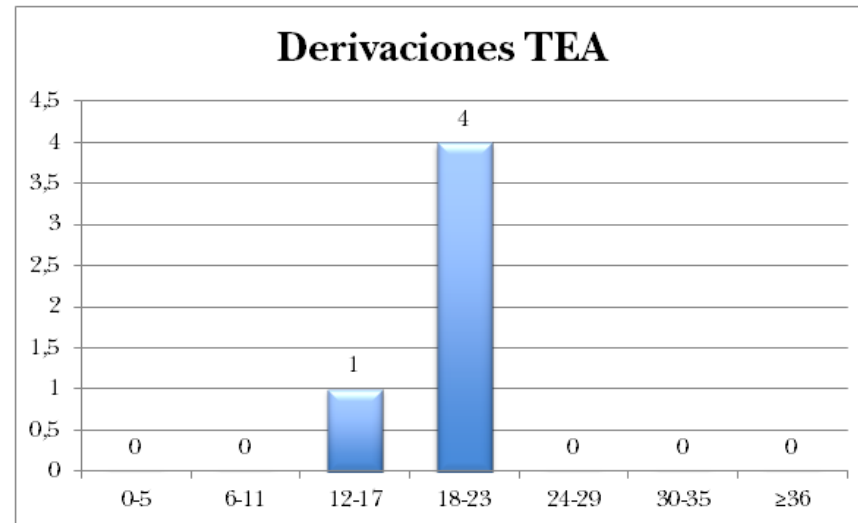
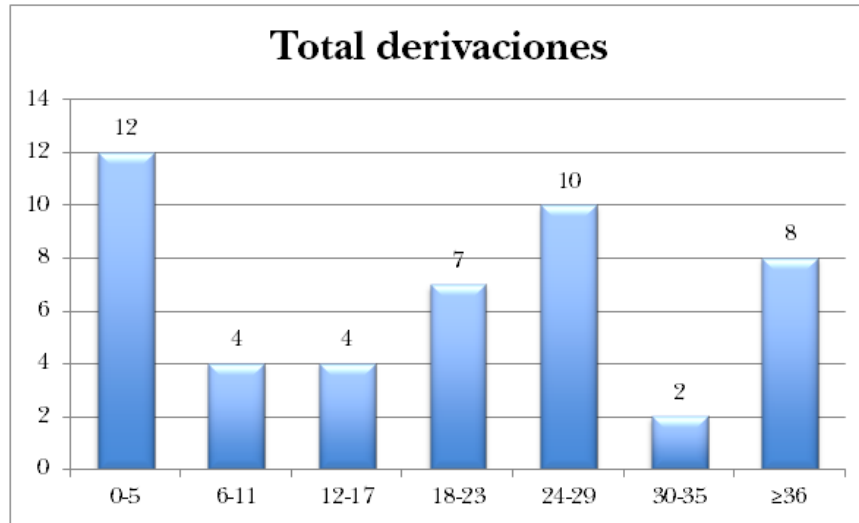


Fig 2. Porcentaje de derivaciones según rangos de edad

a) Derivaciones previas a la formación (2014-2016)



b) Derivaciones posteriores a la formación (2016-2018)

