

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación



**“DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL
AUTISMO PEDIÁTRICO.”**

Un estudio a la práctica diagnóstica en la ciudad de David, Chiriquí, Panamá.

TESIS DOCTORAL

KAREL ALESA GUEVARA CONCEPCIÓN

Para optar al título de Doctora en Psicología

Director

Dr. David Saldaña Sage

Sevilla, España, 29 de diciembre de 2021

DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO
PEDIÁTRICO.

Un estudio a la práctica diagnóstica en la ciudad de David, Chiriquí, Panamá.

Memoria presentada por

KAREL ALESA GUEVARA CONCEPCIÓN para la obtención del Título de Doctora en
Psicología

Director DAVID SALDAÑA SAGE Prof. Dr. del Departamento de Psicología Evolutiva y de
la Educación

UNIVERSIDAD DE SEVILLA.

Sevilla, España, 29 de diciembre de 2021

Financiación:

El trabajo de investigación presentado en esta tesis ha sido financiado gracias a:

Beca de estudios doctorales por la Secretaría Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación de Panamá (SENACYT).

Licencia remunerada por estudios doctorales de la Universidad Autónoma de Chiriquí, Panamá.



UNACHI
Hombre y cultura para el porvenir

Universidad Autónoma de Chiriquí

“Porque Dios da la sabiduría, y de su boca viene el conocimiento y la inteligencia”

Proverbios 2:6

AGRADECIMIENTO

En el año 2017 en el comedor de mi casa se gestaban los primeros detalles que enrumbarían el camino académico deseado; luego los viajes a ciudad de Panamá para cumplir con la convocatoria de beca que me permitirían cubrir la financiación de la vida que iniciaría en España; como olvidar la primera escuela de verano en 2018, mi primera vez en Sevilla; fue un cruce de sensaciones, entre las dudas de ser capaz de cumplir el objetivo y a la vez la alegría de sentir que una nueva aventura de aprendizaje a gran escala estaba a la puerta. Cada año del doctorado mereció la pena no solo en lo profesional, traspasó la línea de lo personal; me hizo crecer y darme cuenta de que fue un proceso transformador, también de gran escala.

Es necesario anteponer, aún en muy cortos párrafos, lo que envolvió a mi ser este proceso, porque solo teniéndolo claro es posible expresar mis agradecimientos.

Agradecer es una palabra que engloba dos significados importantes desde mi perspectiva; es comprender que sin la ayuda de personas excepcionales no sería posible alcanzar objetivos como este y es reconocerlo con la humildad que lo amerita. De nada vale saberlo, es indispensable expresarlo.

Soy creyente en la existencia de un Dios que cumple propósitos en aquellos en quienes confían; soy testigo de eso una y otra vez en mi vida. Y aunque a solas en la habitación he dado las gracias a ese padre celestial en quien creo; no puedo empezar estas líneas sin dejarlo plasmado en tinta y papel.

A mi madre por ser de vital trascendencia en mi vida, porque sus enseñanzas fueron más que simples palabras, fueron actos que día a día me formaron en mis primeros años de juventud, de ella aprendí que el esfuerzo es el único vehículo para alcanzar las metas propuestas, eso no lo dijo, me lo mostró. Hoy puedo tener la certeza que es el valor más grabado en mi memoria y ha sido el recurso que más he utilizado a lo largo de mi vida.

A mi hermano, quien procuró estar pendiente de mi con un mensaje, fueron estos tiempos donde mostró que extrañar es una forma genuina de amor, de hermandad.

A la familia Carrillo-Arias, la familia ecuatoriana que me acogió en su hogar para brindarme la confianza y el amor que se necesita cuando se está lejos de casa. Shirley, Carlos, Manuel y Gaby se convirtieron en mi familia durante estos años en España. Gracias y mil gracias familia.

A los colegas del despacho compartido, por las pláticas restauradoras en momentos de angustias, cuando no tenía claro el camino, el proceso que probablemente todo doctorando atraviesa.

A mis amigas en Panamá por sus mensajes de aliento y deseos de bienestar. A mi hermana de otra madre Yari, por su cuidado, cariño y atenciones recibidas durante todo este tiempo, a Alcides y Leo, por prestarme de su tiempo de familia.

A todos los niños, niñas¹, padres y madres que participaron en los diferentes estudios de la tesis, gracias por el tiempo y la confianza depositada; sin ellos no hubiese sido posible nada.

¹ Para respetar el principio de economía del lenguaje, en algunas ocasiones utilizaremos el genérico masculino para hacer referencia a ambos sexos, ya que, la mención doble solo es necesaria si existe alguna razón para dudar de que el término no marcado designe en un determinado contexto tanto a los hombres como a las mujeres. (*Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española: nueva gramática de la lengua española.*, 2009)

A las entidades gubernamentales de Panamá: Hospital José Domingo de Obaldía y el Ministerio de Salud-región de Chiriquí, por apoyar esta iniciativa de investigación.

A SENACYT Panamá, por brindarnos a través de convocatorias transparentes, la oportunidad para que profesionales de todo el país puedan formarse en el extranjero.

A la Universidad Autónoma de Chiriquí, por la espera de estos años de formación, por avalar el derecho de los docentes para que aprovechen oportunidades de crecimiento fuera de Panamá.

A las profesoras Idys Cano y Deidamia Diaz de la Universidad Autónoma de Chiriquí, por la confianza y apoyo a este sueño y objetivo, mil gracias.

De igual forma a los profesores Marieth Silva, Gladys de Pinzón, Idys Cano, Carlos Araúz y Maribel Hurtado por el apoyo en asumir las asignaturas durante los años que me encontraba fuera de Panamá.

Y por último, pero jamás menos importante, por ser sin duda el pilar fundamental de este proceso formativo, al Doctor David Saldaña, a quien admiro por su nivel de profesionalismo, respeto y empatía para con esta servidora; a él debo y agradezco su exigencia, su nivel de excelencia; me enseñó que lo bueno no es suficiente cuando aún es posible hacerlo mejor. Sus palabras en la inauguración de la escuela de verano de 2019 quedaron inscritas en mi memoria y fueron un norte durante este recorrido: “La amabilidad nos hace tomarnos un café, pero eso no hace ciencia”.

Gracias...

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE TABLAS	18
ÍNDICE DE FIGURAS	20
ÍNDICE DE ANEXOS	21
PRESENTACIÓN	22
.....	26
INTRODUCCIÓN	28
1.1 Conceptualización del trastorno del espectro del autismo	28
1.1.1 Introducción.....	28
1.1.2 Definición de acuerdo con los manuales diagnósticos de referencia internacional: DSM-5 y CIE-11	30
1.2 La detección y práctica diagnóstica.....	35
1.2.1 Introducción.....	35
1.2.2 Instrumentos de apoyo a la detección y al diagnóstico	36
1.2.3 El diagnóstico diferencial	56
1.3. Obstáculos en la atención temprana a las personas con autismo desde una perspectiva familiar y profesional.....	60
1.3.1. La demora diagnóstica como problema.....	60
1.3.2. Las barreras de acuerdo con los profesionales y las familias	62
1.3.3. Conclusiones.....	68

1.4 Problemas para detectar y diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en países en desarrollo	102
1.4.1 Introducción.....	102
1.4.2 Desafíos debido a las posibles diferencias culturales.....	104
1.4.3 La adaptación y validez de los instrumentos	105
1.4.4 Los desafíos en los conocimientos de los profesionales sanitarios	109
1.4.5 Conclusiones.....	111
1.5 Problemas para detectar y diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en el contexto específico de Latinoamérica y El Caribe	112
1.5.1 Introducción.....	112
1.5.2 Conclusión.....	126
1.6. El autismo en Panamá: la estadística documentada.....	127
1.6.1 Estadísticas del Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (IPHE) 2009-2017	128
1.6.2 Estadísticas de la encuesta del Dr. Dennis Cardoze 2013	129
1.6.3 Estadísticas del Ministerio de Salud (MINSAL) 2013	130
II. MARCO EMPÍRICO	132
2.1 Objetivos y planteamiento general de la investigación	134
SECCIÓN A: Conocimiento de los profesionales	138
2.2 Estudio 1: Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el trastorno del espectro del autismo	140
2.2.1 Introducción.....	140
2.2.2 Objetivos.....	142
2.2.3 Método.....	143

1.2.3.1 Participantes.....	143
1.2.3.2 Instrumento	145
1.2.3.3 Procedimiento	145
2.2.4 Resultados.....	145
2.2.5 Discusión	194
2.3 Estudio 2: Conocimiento sobre el trastorno del espectro del autismo: resultados de una encuesta y entrenamiento en detección temprana a personal de salud.....	201
2.3.1 Introducción.....	201
2.3.2 Objetivo	202
2.3.3 Método.....	202
2.3.3.1 Participantes	202
2.3.3.2 Instrumento	203
2.3.3.3 Procedimiento	203
2.3.4 Resultados.....	205
2.3.5 Discusión	234
2.3.6 Conclusión.....	239
SECCIÓN B: Proceso diagnóstico	242
2.4 Estudio 3: La detección temprana del autismo: el M-CHAT R/F como instrumento de cribado en Panamá.	244
2.4.1 Introducción.....	244
2.4.2 Objetivos.....	247
2.4.3Método.....	248
2.4.3.1Participantes	248

2.4.3.2 Instrumentos	248
2.4.3.3 Procedimiento	251
2.4.4 Resultados.....	253
2.4.5 Discusión	262
2.5 Estudio 4: El diagnóstico de autismo infantil en Panamá: análisis de la concordancia entre ADOS-2, ADI-R y la impresión diagnóstica del personal médico.....	268
2.5.1 Introducción.....	268
2.5.2 Objetivos.....	271
2.5.3 Metodología.....	271
2.5.3.1 Participantes	271
2.5.3.2 Instrumentos	272
2.5.3.3. Procedimiento.....	274
2.5.4 Resultados.....	275
2.5.5. Discusión	278
2.5.6 Conclusión.....	280
SECCIÓN C: Familias de las personas con autismo.....	283
2.6 Estudio 5: Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo en Panamá.....	285
2.6.1 Introducción.....	285
2.6.2 Objetivo	288
2.6.3 Método.....	288
2.6.4 Resultados.....	291
2.6.5 Discusión	297

2.6.6 Conclusión.....	302
III. DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES.....	304
3. 1 Discusión general	306
3.1.1 Los conocimientos, necesidades de formación y programa de entrenamiento en la detección y el diagnóstico del autismo desde la perspectiva profesional.....	307
3.1.2 Instrumentos de apoyo en el TEA: el M-CHAT R/F, ADI-R, ADOS-2 y su utilidad para población de un país en desarrollo.	315
3.1.3 La percepción de las familias acerca de los procesos de diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico en TEA.....	322
3.2 Limitaciones, perspectivas de futuro y conclusiones	328
3.2.1 Limitaciones	328
3.2.2 Perspectivas de futuro.....	329
3.2.3 Conclusiones.....	330
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	333
ANEXOS	383

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Instrumentos empleados en los diferentes niveles de evaluación de los TEA.....	40
Tabla 2. Instrumentos de detección y diagnóstico para el trastorno del espectro del autismo	42
Tabla 3. Pruebas por área para evaluar en el trastorno del espectro autista.....	45
Tabla 4. Pruebas para la detección, diagnóstico, evaluación del desarrollo, nivel cognitivo y comportamiento adaptativo en el trastorno del espectro del autismo	46
Tabla 5. Resumen de los estudios que examinan la percepción de las familias y los profesionales	70
Tabla 6. Cifras de niños y jóvenes por el Instituto Panameño de Habilitación Especial con trastorno generalizado del desarrollo	129
Tabla 7. Especialidad y sexo de los participantes.....	144
Tabla 8. Años y porcentaje de los participantes	144
Tabla 9. Número de participantes y porcentaje de las respuestas sobre conocimiento del TEA de los médicos en Panamá	146
Tabla 10. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del TEA de los médicos en Europa (España y Portugal).....	156
Tabla 11. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del TEA de profesionales no médicos (psicólogos, enfermeras y estimuladoras tempranas) en Panamá	165
Tabla 12. Número de participantes y porcentajes de las respuestas correctas sobre conocimiento del TEA de los médicos de Panamá y Europa (España y Portugal)	179
Tabla 13. Número de participantes y porcentajes de las respuestas correctas sobre conocimiento del TEA de los profesionales médicos y no médicos de Panamá	187

Tabla 14. Número de personas y porcentajes de respuestas correctas antes y después de la intervención en el programa de entrenamiento en detección temprana del trastorno del espectro del autismo	206
Tabla 15. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo antes del programa de entrenamiento (pretest)	214
Tabla 16. Número de participantes y porcentaje de las respuestas sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo después del programa de entrenamiento (postest)	224
Tabla 17. Porcentajes de las respuestas positivas y negativas por cada ítem del nivel 1 y 2	254
Tabla 18. Ítems significativos de la entrevista de seguimiento a los padres que habían respondido el M-CHAT R/F	258
Tabla 19. Resumen del análisis de los resultados de los instrumentos aplicados.....	260
Tabla 20. Datos del desarrollo	272
Tabla 21. Instrumentos utilizados para el proceso de evaluación.....	273
Tabla 22. Tabla cruzada ADOS-2 e impresión diagnóstica médica	276
Tabla 23. Tabla cruzada ADI-R e impresión diagnóstica médica	277
Tabla 24. Tabla cruzada entre la impresión diagnóstica médica y el diagnóstico emitido por psicología	278
Tabla 25. Comportamiento o actitudes que condujeron a las sospechas que algo no estaba bien con el desarrollo.....	292
Tabla 26. Primer diagnóstico recibido	294
Tabla 27. Dificultades encontradas después del diagnóstico respecto a los de intervención, terapia y educación	296

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Cifras reportadas en estudios piloto sobre la presencia del trastorno del espectro del autismo en países de Latinoamérica y El Caribe 117

Figura 2. Flujograma del proceso de evaluación de los participantes con M-CHAT R/F.....259

Figura 3. Asesoramiento o información recibida por la instancia que realizó el diagnóstico.295

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo	383
Anexo 2. Cuestionario M-CHAT revisado de detección del autismo en niños pequeños con entrevista de seguimiento. Adaptado para Panamá (M-CHAT R/F)	386

PRESENTACIÓN

El trastorno del espectro del autismo es una afección heterogénea con presentaciones variables, múltiples etiologías y una serie de comorbilidades que afectan el curso y el tratamiento del trastorno (Baumer y Spence, 2018).

Se encuentra tipificado dentro de los trastornos del desarrollo neurológico de acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)(American Psychiatric Association, 2014) y la Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión (CIE-11)(Organización Mundial de la Salud. OMS. Versión : 04 / 2019) y es sin duda un tópico en el cual hace falta seguir investigando, toda vez que actualmente, aunque se están efectuando investigaciones para determinar al menos la forma de detección precoz, con el único fin de iniciar y orientar los planes terapéuticos que requiere esta población a más temprana edad; por ejemplo, es poco lo que aún se sabe sobre los adultos con TEA o la existencia del autismo en países en desarrollo o con economías media/baja. El anterior panorama descrito, nos ilustra para elucidar que hace falta más investigación.

Ahora bien, ciertamente toda patología compleja debe ser estudiada desde la génesis que la origina y si en todo caso esta se dificulta; lo ideal es al menos tener una hoja de ruta a fin de efectuar los diagnósticos certeros que conduzcan a planes de tratamiento de la misma índole.

Ya la literatura nos ha antecedido indicando que el máximo desarrollo neuronal del ser humano está justamente comprendido entre el nacimiento y el tercer año de vida, para luego ir poco a poco desapareciendo hasta llegar a los seis años, de allí lo indispensable de comprender la importancia de una intervención temprana, que solo es posible a través de un diagnóstico oportuno. Aunque claro está, que la plasticidad cerebral ocurre durante toda la vida.

Grandes pasos en la investigación ya se han dado, toda vez que en edades cercanas a los 18 meses, se utilizan instrumentos como lo es el M-CHAT (Robins, y Fein, 1999) la cual como instrumento de cribado es de fácil uso e internacionalmente utilizada con diferentes traducciones, incluyendo al castellano (D. Robins, Fein, Barton, y Fuentes, 2006), aunado a las versiones recientes como el M-CHAT R/F (Robins, Fein, y Barton., 2009) y la versión adaptada para Panamá, como parte de los objetivos de esta tesis (Robins, Fein, y Barton., 2019).

Existen comorbilidades del desarrollo neurológico que acompañan al autismo en muchos casos, como lo son: trastorno por déficit de atención o sin hiperactividad, trastornos del desarrollo del lenguaje, discapacidad intelectual, trastornos específicos de aprendizaje, así como epilepsias, trastornos del sueño, dificultades sensoriales y otros de índole más psicológico como lo es trastornos obsesivo-compulsivo o trastornos de ansiedad. Este panorama entre otras cosas genera una dificultad para el clínico a la hora de efectuar diagnósticos.

Es contundente la conclusión internacional; un adecuado diagnóstico diferencial en los TEA permite brindar los tratamientos y apoyos que necesitan estos niños.

En la actualidad es imposible atribuir con certeza a que se debe la prevalencia, aunque todo apunta a ser un trastorno multifactorial, incluyendo los aspectos genéticos.

Los datos de prevalencia mundial indican 62 en 10 000 (1 en 161), aunque para Latinoamérica las cifras suponen una sustancial reducción, no obstante, los investigadores lo atribuyen a las limitaciones en la identificación de los casos, a los escasos recursos de profesionales especializados, instrumentos validados para la población, la limitada consciencia de la condición, entre otros (Rentas, Carrero, y Irizarry, 2018).

El capítulo primero de esta tesis se centra en la introducción, se señalan aspectos conceptuales sobre el trastorno del espectro del autismo, así como la sintomatología descrita

por los manuales internacionales de diagnóstico. Además, se abordan aspectos relacionados a los obstáculos en la atención temprana de las personas con autismo, asimismo se exponen datos sobre prevalencia, instrumentos y desafíos que presenta la región Latinoamericana y del Caribe en cuanto a la detección y diagnóstico del autismo.

El capítulo segundo está centrado en los estudios empíricos realizados con la población panameña, pero además se presentan datos comparativos con población europea en el estudio sobre los conocimientos de los médicos. En este capítulo se explican los objetivos específicos de cada estudio realizado. Finalmente, el capítulo tercero presenta la discusión general y las conclusiones.

Los datos encontrados sobre el autismo en la población latinoamericana son escasos y se ha detallado en la introducción abordando el contexto de este trastorno en los países de Latinoamérica y El Caribe, y efectuando un paso más, los datos encontrados sobre autismo en Panamá se precisan únicamente en una literatura aunados a datos de dos instituciones gubernamentales que se encuentran disponibles en informes documentales en la web.

Debido a la escasa producción científica localizada y el desconocimiento que encontramos por parte de profesionales de salud, incluidos médicos y personal técnico, es que alcanzan relevancia los estudios que en este trabajo se esbozan.

Sabemos que este es una primera aproximación a la investigación sobre autismo en Panamá y que el trabajo que aún hace falta por hacer nos encamina al compromiso para que las respuestas, protocolos y ayudas sean más cónsonas con las sugerencias internacionales que arroja la ciencia.

1. Introducción

1.1 Conceptualización del trastorno del espectro del autismo.

1.2 La detección y práctica diagnóstica.

1.3 Obstáculos en la atención temprana a las personas con autismo desde una perspectiva familiar y profesional.

1.4 Problemas para diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en países en desarrollo.

1.5 Problemas para detectar y diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en el contexto de Latinoamérica y El Caribe

1.6 El autismo en Panamá: la estadística documentada

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Conceptualización del trastorno del espectro del autismo

1.1.1 Introducción

La historia marcó las primeras descripciones relevantes sobre lo que actualmente denominamos trastornos del espectro del autismo (TEA) correspondientes a las publicaciones de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). Ambos médicos describían a sus pacientes con conductas muy similares. Kanner señalaba que los criterios fundamentales para distinguir al autismo de otro trastorno eran el aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad (un mundo estático/no aceptar cambios), una relación intensa con los objetos, la conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa. Por su parte, Asperger lo definía como conductas caracterizadas por falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación. Pese a que ninguno sabía de la existencia previa del otro, ambos describían conductas muy similares (Artigas-Pallares y Paula, 2012).

Poco se habla en realidad de quien antecedió a Asperger y Kanner al estudiar niños con autismo. Grunya Efimovna Sukhareva fue una psiquiatra infantil e investigadora judía cinco

años mayor que Kanner y quince años mayor que Asperger. Publicó un artículo en ruso en 1925 con una descripción detallada de los rasgos del autismo en los niños. Al año siguiente este artículo vio la luz en alemán bajo el título "Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter", en la *Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie*, una revista científica alemana de psiquiatría y neurología. Los informes de casos se basaron en las observaciones de seis niños durante un período de dos años en la escuela terapéutica para niños con problemas psiquiátricos del Departamento Psiconeurológico para Niños de Moscú. En las conferencias posteriores que realizó, sustituyó el término "psicopatía esquizoide" que había empleado inicialmente por "psicopatía autista". Curiosamente, las características que describió Sukhareva en sus publicaciones eran similares a los criterios diagnósticos actuales para el TEA presentes en el DSM-5 (Manouilenko y Bejerot, 2015).

Durante tres décadas después de la primera descripción clínica de Kanner y Asperger, y cuatro de la de Sukhareva, el progreso de la investigación en la comprensión y el tratamiento del autismo fue mínimo. Pero desde finales de la década de 1960, el crecimiento de los descubrimientos del autismo ha sido exponencial, con un número notable de nuevos hallazgos publicados en las últimas dos décadas (Thompson, 2013).

Hoy en día, existe cierto consenso en torno a los síntomas tanto centrales como asociados. Los síntomas centrales que se observan en los pacientes con autismo son la falta de interacción social, el comportamiento generalizado, estereotipado y restringido, mientras que los síntomas asociados incluyen irritabilidad, ansiedad, agresión y varios trastornos comórbidos (Ranjana, Paliwal, y Kuhad, 2020).

Aun así, todavía se pueden oír descripciones distintas para cuando los profesionales o familiares intentan describir la condición encontrada en las personas con déficits socio-comunicativos e intereses repetitivos y restrictivos. Esta variedad de calificativos para describir

una misma tipología puede generar confusiones y más allá de esto no encontrar un mismo lenguaje universal que ya los manuales diagnósticos han establecido. De acuerdo con Taylor (2015), algunos de los diferentes nombres con los cuales es posible encantararnos todavía son:

- Autismo
- Trastornos del espectro autista
- Autismo *borderline*
- Trastorno del espectro del autismo
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
- Autismo de alto rendimiento
- Asperger
- TGD-NE
- Autista
- Síndrome de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo
- TGD
- *Aspie*
- TEA
- Tendencias autistas

En contextos de los países que en menor medida cuentan con profesionales capacitados, esta variedad de tipologías puede generar confusiones, y con ello posibles retrasos para un abordaje óptimo.

1.1.2 Definición de acuerdo con los manuales diagnósticos de referencia internacional:
DSM-5 y CIE-11

1.1.2.1 El Autismo según el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)

La Asociación Americana de Psiquiatría presentó en el 2013 en su versión en inglés (y en el 2014 la traducción al castellano), su quinta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM), en donde se actualizan los criterios a considerar para el diagnóstico adecuado del trastorno del espectro del autismo.

En principio incluye al TEA dentro del grupo de los trastornos del neurodesarrollo, indicando que estos últimos se consideran como:

Grupo de afecciones con inicio en el periodo del desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. El rango de los déficits del desarrollo varía desde limitaciones muy específicas del aprendizaje o del control de las funciones ejecutivas hasta deficiencias globales de las habilidades sociales o de la inteligencia. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014, p.31)

El diagnóstico de acuerdo con el DSM-5 se deberá codificar con el número 299.00 y se deberán cumplir los criterios especificadores (A, B, C, D) que se detallan a continuación:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diferentes contextos, manifestado actualmente o en los antecedentes:

1. Dificultades en la reciprocidad social-emocional que varían desde un acercamiento social anormal hasta el fracaso en iniciar o responder a las interacciones.

2. Deficiencias en las conductas de comunicación no verbal usadas en la interacción social.
 3. Déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones desde deficiencias para ajustar el comportamiento al contexto hasta ausencia de interés por otras personas.
- B. Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de las siguientes, actualmente o por los antecedentes:
1. Movimientos, utilización de objetivos o habla estereotipada o repetitivos.
 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal.
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en su intensidad o foco de interés.
 4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales del entorno (como indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces u objetos en movimiento).
- C. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período del desarrollo (pero pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades o pueden estar enmascaradas 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 discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

El DSM-5 indica que para el diagnóstico será indispensable agregar las especificaciones tales como: con o sin déficit intelectual acompañante; con o sin deterioro del lenguaje acompañante; asociado a una afección médica o genética, ambiental conocido; asociado a otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento; con catatonia.

A su vez señala que se deberá registrar los niveles de gravedad, orientados a los niveles de ayuda que requiere el evaluado, siendo estos: Nivel 1 (necesita ayuda), Nivel 2 (necesita ayuda notable) y Nivel 3 (necesita ayuda muy notable).

1.1.2.2 El Autismo según la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-11)

Por su parte la Organización Mundial de la Salud (OMS) presentó ante la Asamblea Mundial de la Salud de mayo de 2019 su nueva Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11), que entrará en vigor el 1 de enero de 2022 y que ya se encuentra disponible en el sitio web de la OMS. Esta nueva clasificación presenta una misma definición en concordancia a las presentadas en el DSM-5.

La OMS agrupa EL TEA dentro del grupo de trastornos mentales, del comportamiento y del neurodesarrollo, y lo define del siguiente modo:

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 (Organización Mundial de la Salud. OMS (Versión : 04 / 2019), n.d.).

De igual manera establece la codificación y tipologías dentro del espectro, caracterizándolas en:

- **6A02** Trastorno del espectro autista
 - **6A02.0** Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional.
 - **6A02.1** Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional.
 - **6A02.2** Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional.
 - **6A02.3** Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional.
 - **6A02.4** Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional.
 - **6A02.5** Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional.
 - **6A02.Y** Otro trastorno especificado del espectro autista.
 - **6A02.Z** Trastorno del espectro autista, sin especificación

Las dos últimas tipologías (6A02.Y, 6A02.Z) están orientadas para utilizarlas en aquellos casos donde no se cumplan todos los criterios de las tipologías anteriormente descritas, pero que aún muestran las afectaciones claras de TEA.

A diferencia del DSM-5, la CIE-11 no incluye hiperreactividad o hiporreactividad a la información sensorial, o intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno (Fuentes, Hervás, y Howlin, 2021a).

1.2 La detección y práctica diagnóstica

1.2.1 Introducción

El objetivo esencial de una evaluación de diagnóstico para el autismo es garantizar que las personas y sus familias reciban el apoyo y la orientación adecuada (Fuentes, Hervás, et al., 2021a). La evaluación con fines diagnósticos en TEA infantil debe realizarse de forma multidisciplinar, con la participación activa de especialistas del campo médico, como neurólogos, pediatras y psiquiatras infantiles, además de otros especialistas como fonoaudiólogos o logopedas, psicólogos clínicos infantiles, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales y médicos genetistas. No obstante, disponer de todos los especialistas al mismo tiempo y más aún en el contexto de un país en desarrollo, donde los sistemas de salud estatales presentan una mora en el otorgamiento de las citas y hay una escasez de estos profesionales especializados en TEA, limita el acceso de los pacientes para obtener un diagnóstico.

El diagnóstico resulta especialmente complejo por la ausencia actual de marcadores biológicos para el diagnóstico. Por ello, se hace necesario utilizar recursos que permitan

observar conductas y hacer un análisis detallado de la historia del desarrollo del niño. Algunos de estos recursos son los instrumentos que han sido diseñados como apoyo al diagnóstico.

Estos instrumentos se aplican en primer lugar en los servicios de atención primaria, donde las madres y padres acuden con sus hijos para evaluar el control del desarrollo, aplicar las vacunas y efectuar las visitas requeridas con el pediatra. Es aquí donde el equipo de enfermería pediátrica, junto con el de pediatría, cobra un rol importante con el fin de utilizar pruebas de cribado de fácil acceso y con conocimientos previos sobre TEA bien fundamentados. Estos profesionales realizan una primera evaluación de esas sospechas o señales de alerta, para tomar las decisiones pertinentes de derivación al resto de los especialistas que evaluarán para emitir un diagnóstico mucho más certero.

1.2.2 Instrumentos de apoyo a la detección y al diagnóstico

El Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo de España elaboró un informe titulado Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista, siguiendo de igual forma los lineamientos de la Academia Norteamericana de Neurología, en donde detallan el proceso que se ha de seguir para garantizar una eficaz detección temprana de los TEA. Presentan de forma estructurada el proceso de detección y diagnóstico a través de tres niveles: Nivel 1 (vigilancia del desarrollo), Nivel 2 (detección específica) y Nivel 3, que implica la derivación a un servicio diagnóstico especializado y la puesta en marcha del programa de atención temprana (Hernández et al., 2005).

Los centros para el control y la prevención de enfermedades de los Estados Unidos han referido conductas identificadas como *banderas rojas tempranas* o señales de alerta, que

apuntan a la posible presencia del autismo en la infancia (Centers for disease control and prevention (cdc), 2021). Estas señales de alerta son fundamentales, toda vez que se incorporan a los instrumentos de despistaje y detección de los niveles 1 y 2. Pero su observación directa permite alertar a los profesionales de atención de esta población sobre alguna sospecha patológica con el neurodesarrollo de los niños en el nivel 1.

En cuanto a las características de comunicación e interacción social se encuentran entre estas señales de alerta las siguientes:

- Evita o no mantiene el contacto visual.
- No responde al nombre a los nueve meses de edad.
- No muestra expresiones faciales como alegría, tristeza, enfado y sorpresa a los nueve meses de edad.
- No juega a juegos interactivos sencillos, como aplaudir, a los 12 meses de edad.
- A los 12 meses de edad, no hace ningún gesto o muy pocos (por ejemplo, no dice adiós con la mano).
- No comparte sus intereses con los demás (por ejemplo, mostrar un objeto que le gusta a los 15 meses de edad).
- No señala ni mira lo que usted señala a los 18 meses de edad.
- No se da cuenta de que los demás están heridos o tristes a los 24 meses de edad.
- No finge en el juego (por ejemplo, no finge "dar de comer" a una muñeca a los 30 meses de edad).
- Muestra poco interés por sus compañeros.
- Tiene problemas para comprender los sentimientos de los demás o para hablar de sus propios sentimientos a partir de los 36 meses de edad.
- No juega a tomar turnos a los 60 meses de edad.

En relación con la interacción social como los intereses y comportamientos restringidos o repetitivos, se encuentran las siguientes señales de alerta:

- Alinea los juguetes u otros objetos y se altera cuando se cambia el orden.
- Repite palabras o frases una y otra vez (ecolalia).
- Juega con los juguetes siempre de la misma manera.
- Se centra en partes de los objetos (por ejemplo, las ruedas).
- Se altera por pequeños cambios.
- Tiene intereses obsesivos.
- Debe seguir ciertas rutinas.
- Agita las manos, mece el cuerpo o gira en círculos.
- Tiene reacciones inusuales a la forma en que las cosas suenan, huelen, saben, se ven o se sienten.

La Academia Americana de Pediatría sigue recomendando la vigilancia del desarrollo y la conducta de los niños en cada visita de control del niño sano, realizando evaluaciones del desarrollo a los 9, 18 y 30 meses, así como exámenes específicos para detectar el TEA a los 18 y a los 24 meses. No obstante, también indican que la vigilancia del desarrollo por sí sola no es suficiente para identificar a los niños que necesitan una evaluación adicional, porque es posible que los niños con TEA no presenten síntomas característicos en breves visitas al consultorio, y los cuidadores pueden no ofrecer voluntariamente preocupaciones sociales y emocionales a menos que se les pida específicamente (Hyman, Levy, y Myers, 2020). Es precisamente por estos motivos que el uso de una herramienta de detección estandarizada para el TEA puede ser el vehículo para que las familias puedan identificar los síntomas potenciales en las visitas a su proveedor de salud.

Si bien es cierto que no existe una medida única que pueda recomendarse para la detección temprana del autismo, hoy contamos con varios instrumentos de detección de uso común. Estas herramientas varían en términos de rango de edad de aplicación, longitud, de si se apoyan en la observación directa o en respuestas de un tercero, como las familias o los profesionales. Una ventaja producto de los esfuerzos de los investigadores radica en que la mayoría de estos instrumentos son económicos o gratuitos. Es necesario tener en cuenta que el propósito de los instrumentos de detección es alertar a los médicos sobre la posibilidad de autismo y en ningún caso están diseñados para confirmar el diagnóstico (Fuentes, Hervás, et al., 2021a). Por tanto el uso de estos instrumentos puede considerarse como un complemento a la evaluación clínica de los niños de riesgo y puede mejorar la fiabilidad del proceso utilizado para detectar los TEA (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016).

Las herramientas de detección se abordan en párrafos siguientes donde se explican los diferentes instrumentos para los niveles de evaluación en TEA.

En cuanto a los instrumentos de apoyo al diagnóstico, actualmente encontramos los que están orientados a entrevistas a los padres y madres y los que se orientan a la observación directa por parte de los profesionales.

1.2.2.1 Baterías de test psicológicos, conductuales, del desarrollo y cognitivos

Por otra parte, la Sociedad Europea de Psiquiatría Infantil y del Adolescente (Fuentes, Hervás, y Howlin, 2021b) presenta en resumen en su documento titulado Guía práctica para el autismo, con las recomendaciones basadas en la evidencia científica de los instrumentos utilizados en la atención a la población con autismo. Estos instrumentos coinciden en algunos

casos con los presentados en las Tablas 1, 2 y 3 de esta tesis; no obstante, se detallan a profundidad en la Tabla 4.

Tabla 1. Instrumentos empleados en los diferentes niveles de evaluación de los TEA

<p>NIVEL 1: Medidas de despistaje e identificación (tamizaje)</p>	<p>1A. Medidas de cribado para identificar niños que estén a riesgo para una amplia gama de problemas en el desarrollo, buscando que alguno de los niños con autismo sea identificados debido a sus demoras en el desarrollo cognitivo o del lenguaje.</p>	<p>Cuestionario de Edades y Etapas, Segunda Edición (ASQ). http://www.brookespublishing.com/store/books/squires-asq/index.htm Squires, Bricker y Potter.1997.</p> <hr/> <p>El Inventario de Desarrollo del Niño (CDIs). Behavior Science Systems, Box 580274, Minneapolis, MN 55458, USA. Ireton y Glascoe, 1995</p> <hr/> <p>Perfil de Desarrollo de Comunicación y Conductas Simbólicas. http://www.brookespublishing.com/store/books/wetherbycsbsd/index.htm. Wetherby y Prizant, 2002</p>
	<p>1B. Medidas que busquen específicamente los síntomas de autismo.</p>	<p>CHAT Lista de Chequeo de Autismo para Niños. http://www.autismresearchcentre.com/tests/chat_test.asp. Baird et al, 2000; BaronCohen, Allen y Gillberg.1992</p> <hr/> <p>M-CHAT Lista de Chequeo de Autismo para Niños-Modificada. http://www.firstsigns.org/downloads/M-CHAT_SpanishREV.pdf. Robins, Fein, Barton y Green. 2001.</p>
<p>NIVEL 2: Medidas específicas para los trastornos del</p>	<p>Se incluyen aquellos instrumentos diseñados con el fin de diferenciar a niños con riesgo para autismo, de aquellos</p>	<p>Lista de Chequeo de Conductas Autistas (Autism Behavior Checklist) (ABC). http://www.drjenna.net/checklists/Autism_PD/D/ABC_checklist.pdf. Krug, Arick y Almond.1980</p>

espectro autista	que presentan riesgo para otras discapacidades en el desarrollo, por ejemplo, trastornos en la comunicación, retardo mental, etc.	<p>CARS Escala de Evaluación del Autismo Infantil. http://portal.wpspublish.com. Schopler, Reichler y Renner.1988</p> <hr/> <p>SCQ Cuestionario de Comunicación y Socialización. http://www.teaediciones.com. Rutter, Bailey y Lord 2003</p> <hr/> <p>SRS Escala de Responsividad Social (Social Responsiveness Scale) http://www.teaediciones.com. Constantino.2005</p>
NIVEL 3: instrumentos diagnósticos	3A. Entrevistas a Padres.	<p>Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (ADI-R) (Autism Diagnostic Interview-Revised). http://www.teaediciones.com. Le Couteur, Lord, Rutter. 2003.</p>
		<p>DISCO Entrevista Diagnóstica para el Trastorno de Comunicación y Socialización (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder). http://disco.nemisys1.uk.com/ Wing, Leekam, Libby, Gould y Larcombe. 2002.</p>
	3B. Escalas de Observación Directa.	<p>Escala de Observación Diagnóstica de Autismo (ADOS-G) http://www.teaediciones.com. Lord, Rutter, DiLavore y Risi. 2002.</p> <hr/> <p>Perfil Psicoeducativo-Tercera Edición (PEP-3) (Psychoeducational Profile: Third Edition). http://www.stoeltingco.com/stoelting/2666/1467/1495/Psychological/PsychoeducationalProfile-Third-Edition-PEP-3. Schopler, Lansing Reichler y Marcus. 1990</p>

Fuente: adaptada de Montiel-nava, C. (2013). Evaluación de los Trastornode del Espectro Autista. In S. V. de Neurologia (Ed.), Trastornos del Espectro Autista. Una Vision Multidisciplinaria. (pp. 71–72)

Siguiendo las recomendaciones de la más reciente guía sobre identificación, evaluación y manejo de niños con TEA publicada por la Academia Americana de Pediatría (Hyman et al., 2020) en donde se presentan los instrumentos más cónsonos para la evaluación en diferentes etapas, se detalla una tabla resumida y adaptada de los instrumentos de detección y diagnóstico (ver Tabla 2).

Tabla 2. Instrumentos de detección y diagnóstico para el trastorno del espectro del autismo

Instrumento	Rango de edad	Disponibilidad de idioma	Evidencia científica
Instrumentos de detección del TEA			
M-CHAT-R/F. Cuestionario M-CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento	16 a 30 meses	Múltiples idiomas. Incluye español.	(D. L. Robins, Casagrande, Barton, Chi-Ming A. Chen, et al., 2014)
SCQ. Cuestionario de Comunicación Social	A partir de los 4 años.	Múltiples idiomas. Incluye español	(Corsello et al., 2007)
STAT. Screening Tool for Autism in Toddlers & Young Children	24 y 36 meses	Inglés	(Stone, Coonrod, y Ousley, 2000; Stone, Coonrod, Turner, y Pozdol, 2004)
ITC. Infant-Toddler Checklist	6 a 24 meses	Múltiples idiomas.	(Wetherby, Brosnan-Maddox,

			No incluye español.	Peace, y Newton, 2008)
Early Screening for Autism and Communication Disorders	12 a 36 meses	Inglés		(Wetherby et al., 2021)
First-Year Inventory	12 meses	Inglés		(Rowberry et al., 2015)
Parent's Observations of Social Interactions	16 a 35 meses	Múltiples idiomas. Incluye español		(Smith, Sheldrick, y Perrin, 2013)
Rapid Interactive Screening Test for Autism in Toddlers 13	12 a 36 meses	Inglés		(Choueiri y Wagner, 2016)
Instrumentos de apoyo al diagnóstico				
Para la historia de los síntomas del TEA	Social Responsiveness Scale, Second Edition (SCQ), antes llamado Cuestionario de Cribado del Autismo (ASQ)	Más de 4.0 años, con una edad mental mayor de 2.0 años	Inglés/ español	(Bruni, 2014; Constantino et al., 2003; Corsello et al., 2007)
	*Behavior Assessment System for Children BASC-3	3 a 18:11 años	Inglés/español	(Bradstreet et al., 2018)

	*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)	Desde el nacimiento	Inglés/español	(Leekam, Libby, Wing, Gould, y Taylor, 2002; Wing, Leekam, Libby, Gould, y Larcombe, 2002)
	*Child Behavior Checklist	1: 5 y 6 a 18 años.	Inglés/español	(Havdahl, von Tetzchner, Huerta, Lord, y Bishop, 2016)
Para los síntomas centrales del autismo	Autism Diagnostic Inventory Revised (ADI-R)	Niños y adultos; edad mental de más de 24 meses	Inglés/español	(Kim y Lord, 2012; Lord, Rutter, y Le Couteur, 1994)
	Social Responsiveness Scale (SRS)	2:6 años hasta la edad adulta	Inglés/español	(Aldridge, Gibbs, Schmidhofer, y Williams, 2012)
	Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2)	Desde los 12 meses hasta la edad adulta	Inglés/español	(C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, S. L. Bishop, 2015)
	Childhood Autism Rating Scale, Second Edition (CARS-2).	Desde la infancia hasta la edad adulta	Inglés/español	(Dawkins, Meyer, y Van Bourgondien, 2016; Vaughan, 2011)
	Developmental, Dimensional, and Diagnostic Interview (3di)	Desde la infancia hasta la edad adulta	Inglés/español	(D. Skuse et al., 2004)

* Se utilizan para evaluar niños y jóvenes para otras condiciones de salud conductual, pero también pueden identificar perfiles de comportamiento consistentes con el TEA.

Fuente: Adaptada de Hyman SL, Levy SE, Myers SM, AAP COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, SECTION ON DEVELOPMENTAL AND BEHAVIORAL PEDIATRICS. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*. 2020;145(1):e20193447

Otra guía que presenta descripciones de instrumentos es el Proceso asistencial integrado de los trastornos del espectro autista de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, España (Jiménez Alés et al., 2010), en el que se describen por áreas las pruebas recomendadas para utilizar en el proceso de evaluación. Los instrumentos se describen en la Tabla 3.

Tabla 3. Pruebas por área para evaluar en el trastorno del espectro autista

Función de la prueba	Nombres de pruebas
Para evaluar la historia personal/evolutiva	ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised) Lord et al (1994). DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder) Wing et al (2002).
Para codificar el comportamiento presente en el autismo.	ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) Lord et al (2000) CARS (Childhood Autism Rating Scale) DiLalla y Rogers (1994) GARS (Gilliam Autism Rating Scale) Gilliam y Janes (1995)
Para la evaluación cognitiva	Uzgiris/Hunt's Scales of Infant Development Dunts (1980) Merrill-Palmer Scale of Mental Tests Stutsman (1931) Leiter International. Performance Scale Leiter (1948) Escalas de inteligencia Wechsler (WPPSI-R, 1989; WISC-III, 1991; WAIS-III, 1997)

	Test de matrices progresivas de Raven color Raven (1938)
	Escalas Bayley de desarrollo infantil Bayley (1993)
	PEP-R (Perfil psico-educacional Revisado) Schopler et al (1990)
	Escalas McCarthy de aptitudes y psicomotricidad McCarthy (1972)
	K-ABC Kaufman y Kaufman. (1983)
	CSBS (Communication and Symbolic Behaviour Scales) Wetherby y Prizant(1993)
	ACACIA Tamarit (1994)
Para la evaluación comunicativa, adaptativa y simbólica	Reynell Developmental Language Scales (3 ed.) Edwards et al (1997)
	VINELAND (Vineland Adaptive Behavior Scales) Sparrow et al (1984)
	Costello Symbolic Play Test Lowe y Costello (1988)

Fuente: adaptada de Trastornos del espectro autista: proceso asistencial integrado, Consejería de Salud, Junta de Andalucía (2010). (p. 91-93-95-101)

Tabla 4. Pruebas para la detección, diagnóstico, evaluación del desarrollo, nivel cognitivo y comportamiento adaptativo en el trastorno del espectro del autismo

Cuestionarios de cribado de uso frecuente en niños pequeños		
Instrumento	Rango de edad	Evidencia científica
Lista de control de niños pequeños (ITC)	6-24 meses	(Wetherby y Prizant, 2001)
Lista cualitativa de control para el autismo en niños pequeños (Q-CHAT)	18-24 meses	(Allison et al., 2008)

Lista modificada de control para el autismo in niños pequeños - Revisada y con seguimiento (MCHAT R/F)	16-30 meses	(Diana Robins et al., 2009)
Lista de control para el autismo en niños pequeños (CHAT)	18 meses	(Baron-Cohen et al., 2000)
Detección temprana de los rasgos del autismo (ESAT)	14-15 meses	(Swinkels et al., 2006)
Lista de control para los trastornos tempranos del desarrollo (CESDD)	3-36 meses	(Dereu et al., 2010)
Vigilancia de Atención social Comunicación y Comportamientos	20-48 meses	(Barbaro, Hons, Ridgway, y Dissanayake, 2011)
Herramienta de cribado del autismo en niños pequeños y jóvenes (STAT)	24-36 meses	(Stone et al., 2004)(Stone, McMahon, y Henderson, 2008)
Prueba de cribado de trastornos generalizados del desarrollo-II (PDDST-II)	12-48 meses	(Meers, State, & Haven, 2013; Montgomery, Duncan, y Francis, 2007)
Escalas de Comunicación y Comportamiento Simbólico (CSBS)	6-24 meses	(Wetherby, Allen, Cleary, Kublin, y Goldstein, 2002)

Cuestionarios de cribado de uso frecuente para niños más mayores

Cuestionario de Comunicación Social (SCQ)	Más de 4 años (edad mental de al menos 24 meses)	(Bruni, 2014; Constantino et al., 2003; Corsello et al., 2007)
Prueba del espectro de autismo infantil (CAST)	5-11 años	(Williams et al., 2005)
Escala de Respuesta Social (SRS)	4-18 años	(Aldridge et al., 2012)
Cuestionario de detección del espectro autista (ASSQ)	6-17 años	(Ehlers, Gillberg, y Wing, 1999)
Cuestionario sobre el comportamiento social de los niños (CSBQ)	4-18 años	(Luteijn, Luteijn, Jackson, Volkmar, y Minderaa, 2000)
Lista de control de los trastornos de comunicación social (SCDC)	3-19 años	(D. H. Skuse, Mandy, y Scourfield, 2005)
Inventario de Tics, TDAH y otras Comorbilidades del Autismo (A- TAC)	7-18 años	(Mårland et al., 2017)

Evaluaciones de diagnóstico comúnmente utilizadas para el autismo

Entrevista Diagnóstica de Autismo- Revisada (ADI-R)	Niños y adultos; edad mental de más de 24 meses	(Lord et al., 1994)
Listado de Observación del diagnóstico del autismo (ADOS-2)	Desde los 12 meses hasta la edad adulta	(C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, y S. L. Bishop, 2015)

Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de la Comunicación (DISCO)	Desde la infancia hasta la edad adulta	(Leekam et al., 2002)
Entrevista diagnóstica y dimensional del desarrollo (3di)	Desde la infancia hasta la edad adulta	(D. Skuse et al., 2004)
Escala de puntuación del autismo infantil (CARS-2)	Desde la infancia hasta la edad adulta	(Vaughan, 2011)

Instrumentos de evaluación del desarrollo, nivel cognitivo y comportamiento adaptativo

Prueba de detección del inventario de desarrollo de Battelle, 2° (BDI-2)	Nacimiento a los 7 años y 11 meses	(Newborg, Stock, y Wnek, 1996)(Sipes, Matson, y Turygin, 2011)
Escala Bayley del desarrollo de bebés y niños pequeños, III	De 1 a 42 meses	(Jackson, Needelman, Roberts, Willet, y McMorris, 2012)(Bode, D'Eugenio, Mettelman, y Gross, 2014)
Escalas revisadas de desarrollo Merrill- Palmer (M-P-R)	De 1 a 78 meses	(Dempsey et al., 2020)
Escala de rendimiento internacional Leiter, tercera edición (Leiter-3)	3 años hasta la edad de 75 años	(Grondhuis y Mulick, 2013; McCallum, 2017)
Escala de inteligencia de preescolar y primaria Wechsler Cuarta edición (WPPSI-IV)	Dos grupos de edad: - 2:6 años a 3:11 años y - 4:0 años a 7.7 años	(Park, Demakis, y Charlotte, 2020)

<p>Escala de Inteligencia Wechsler para Niños Quinta Edición (WISC-V)</p>	<p>6 años a 16 años 11 meses</p>	<p>(Amador y Forns, 2019; Na y Burns, 2016)</p>
<p>Escalas Mullen del Aprendizaje Temprano</p>	<p>Nacimiento hasta los 68 meses</p>	<p>(Mullen, 2021)</p>
<p>Escalas de Comportamiento Adaptativo de Vineland, Tercera Edición (Vineland-3)</p>	<p>Desde el nacimiento hasta los 90 años</p>	<p>(Farmer, Adedipe, Bal, Chlebowski, y Thurm, 2020)</p>
<p>Sistema de Evaluación de Comportamiento Adaptativo, Tercera Edición (ABAS-3)</p>	<p>Desde el nacimiento hasta los 89 años</p>	<p>(von Buttlar, Zabel, Pritchard, y Cannon, 2021)</p>

Fuente: adaptada de Fuentes, J., Hervás, A., y Howlin, P. (2021a). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>

1.2.2.2 La electroencefalografía (EEG)

El descubrimiento de anomalías frecuentes del EEG en los TEA fue informado por primera vez en 1970 (Gubbay, Lobascher, y Kingerlee, 1970), pero fueron empleadas de modo limitado en el diagnóstico. Sabemos que en el autismo las estructuras cerebrales manifiestan diferentes tipos de alteraciones anatómicas capaces de afectar a los circuitos corticales y a la conectividad. A pesar de esta sólida plausibilidad biológica, muy pocos estudios intentaron inicialmente utilizar el registro del EEG para detectar el autismo (Grossi, Valbusa, y Buscema, 2021).

Por otro lado, las estimaciones del riesgo de epilepsia en niños con TEA varían de aproximadamente uno de cada diez a uno de cada tres. Sin embargo, no existen recomendaciones formales o guías de práctica clínica que recomienden el EEG como una

herramienta de detección de rutina en este alto grupo de riesgo. La prevalencia y la importancia de esta comorbilidad son otro elemento que hacen probable que los niños con TEA se beneficien del cribado EEG y su incorporación a las guías de práctica clínica (Swatzyna et al., 2019).

Estos y otros elementos (la importante comorbilidad entre la epilepsia y el TEA, sus vías biológicas compartidas, el riesgo de regresión del desarrollo y los desafíos cognitivos) conducen a pensar que se precisa una mayor investigación clínica con un enfoque proactivo (Blackmon, 2015; Jeste y Tuchman, 2015; Lee, Smith, y Paciorkowski, 2015; Sasaki, 2015; Tuchman y Rapin, 1997). Afortunadamente contamos con algunos trabajos en esta dirección.

Así, investigadores de la Universidad de Boston y la Universidad de San Francisco estudiaron si el EEG podría usarse de manera confiable como biomarcador temprano para el diagnóstico del TEA. Para este propósito estudiaron a 99 bebés hermanos de niños mayores con diagnóstico de TEA (grupo de alto riesgo) y 89 bebés sin hermanos o parientes de primer grado con TEA (grupo de bajo riesgo) a partir de los 3 meses de edad y continuando hasta los 36 meses. Encontraron a 3 niños del grupo de bajo riesgo y 32 del grupo de alto riesgo que fueron diagnosticados con TEA posteriormente. Estos niños fueron evaluados en varios puntos de tiempo con EEG y el ADOS. Los investigadores descubrieron que el algoritmo EEG era altamente predictivo para distinguir a aquellos niños que finalmente fueron diagnosticados con TEA de aquellos que no lo eran, a los 3 meses de edad (O'Neill y Shear, 2018).

Otro estudio partió de la consideración de que la complejidad no lineal de las señales de electroencefalografía (EEG) contiene información sobre la arquitectura de las redes neuronales en el cerebro en muchas escalas (Bosl, Tierney, Tager-Flusberg, y Nelson, 2011). Este equipo desarrolló un estudio con el fin de demostrar que la entropía multiescala modificada (mMSE), calculada sobre la base de datos de EEG en estado de reposo, puede usarse como un

biomarcador del desarrollo cerebral normal y distinguir a los niños con desarrollo típico de un grupo de bebés con alto riesgo de autismo. Participaron 79 bebés diferentes: 46 que tenían un alto riesgo de TEA, definidos en función de tener un hermano mayor con un diagnóstico confirmado de TEA, y 33 controles con hermanos sin antecedentes de trastornos del neurodesarrollo. Los sujetos fueron bebés de 6 a 24 meses y fueron medidos en diferentes momentos (a las edades de 6, 9, 12, 18 y 24). Los hallazgos principales descritos sugieren que los bebés en familias con antecedentes de TEA tienen patrones de complejidad de EEG bastante diferentes de 6 a 24 meses de edad, que pueden ser indicadores de un endofenotipo funcional asociado con el riesgo de TEA. La clasificación del algoritmo en función de las curvas mMSE en cada canal como un conjunto de características fue capaz de determinar la pertenencia al grupo de riesgo, particularmente a los 9 meses de edad.

En Italia, un estudio bajo la premisa del mapa de organización clasificado a escala múltiple, junto con la función implícita como algoritmo de tiempo de aplastamiento (MS-ROM / I-FAST). Este es un sistema basado en redes neuronales artificiales (ANN) capaz de extraer características de interés en EEG computarizado a través del análisis de pocos minutos de su EEG, sin ningún procesamiento previo preliminar. Participaron 10 niños y adolescentes del grupo control en edades de 7 a 12 años con desarrollo neurotípico y 15 niños y adolescentes en edades de 7 a 14 años que recibieron un diagnóstico de TEA bajo los criterios del DSM-5 y confirmados posteriormente con el ADOS. El estudio sugirió que la capacidad predictiva general del sistema logró identificar los casos de autismo del grupo control, concluyendo que este estudio piloto podría ser una forma no invasiva para el diagnóstico temprano de TEA (Grossi, Olivieri, y Buscema, 2017).

Otro estudio utilizó sólo dos vías del EEG y encontraron resultados que sugieren que también una parte menor del EEG contiene información valiosa que permite a los profesionales detectar el autismo. Es decir, que se podría utilizar los datos de EEG estándar de los recién

nacidos para comprobar si una característica del autismo está ya presente al nacer; aunque indican que hace falta confirmar con otros estudios realizados en un mayor número de casos (Grossi et al., 2021).

Resulta interesante la visión de conjunto que proporciona una revisión sistemática de Geng, Kang, y Wong, (2020) que evaluó el uso de estas estrategias en la detección del riesgo de autismo. Concluyeron que las precisiones más altas se obtienen cuando las evaluaciones de cribado o de comportamiento se realizan en niños con más de un año. Con las señales de EEG se obtienen evaluaciones con una sensibilidad que oscila entre el 64% y el 100% y una especificidad que oscila entre el 58% y el 100%. Es necesario, sin embargo, tener en cuenta que solo se incluyeron tres estudios (Bosl et al., 2011; Elsabbagh et al., 2009; Stahl, Pickles, Elsabbagh, y Johnson, 2012) con EEG y las muestras eran pequeñas.

En cualquier caso, estos estudios actualmente parecen ser mejores predictores del riesgo de TEA, que diagnósticos certeros propiamente, especialmente por las edades tempranas en las que afortunadamente se logran realizar. No obstante, los avances en esta línea son prometedores.

1.2.2.3 Los estudios genéticos

A pesar de los años de investigación y de los enormes esfuerzos realizados, la etiología de la mayoría de los casos de trastorno del espectro del autismo sigue siendo desconocida. Al ser un trastorno heterogéneo y definido por el comportamiento, está claro que no habrá una sola causa unificadora. Existe un fuerte componente genético en el trastorno (aunque se han implicado muchos otros factores, como el papel del ambiente, la desregulación inmunológica, las alteraciones metabólicas y diversos mecanismos de lesiones cerebrales tempranas). Por ello,

gran parte de la investigación sobre la etiología se ha centrado en la genética (Baumer y Spence, 2018).

Hasta el 40% de las personas con TEA ahora son diagnosticadas con síndromes genéticos o tienen anomalías cromosómicas que incluyen pequeñas deleciones o duplicaciones de ADN, afecciones de un solo gen o variantes de genes y alteraciones metabólicas con disfunción mitocondrial. Aunque la estimación de heredabilidad para el TEA está entre el 70 y el 90%, hay un rendimiento de diagnóstico molecular más bajo de lo previsto. Una explicación probable puede relacionarse con una causalidad multifactorial con heterogeneidad etiológica y cientos de genes involucrados en una interacción compleja entre la herencia y los factores ambientales, influenciados por la epigenética y las capacidades para identificar genes causantes y sus variantes de TEA (Genovese y Butler, 2020).

Síndrome de Angelman, síndrome de Cornelia de Lange, síndrome de Down, síndrome de X frágil, síndrome de Lesch-Nyhan, síndrome de Prader-Willi, síndrome de Smith-Lemli-Opitz, esclerosis tuberosa u otras condiciones genéticas son condiciones coexistentes con el autismo.

Actualmente son cinco organizaciones especializadas las que han promulgado recomendaciones relacionadas con las pruebas genéticas como apoyo al diagnóstico en el TEA, aunque con recomendaciones variables que se dividen en tres categorías: 1) pruebas de cariotipo y X Frágil, únicamente (American Academy of Neurology y American Academy of Pediatrics), 2) microarrays cromosómicos (CMA) como prueba de primer nivel (International Standard Cytogenomic Array Consortium y American College of Medical Genetics), y 3) a discreción del médico para determinar cuál de las tres pruebas anteriores ordenar (American Academy of Child and Adolescent Psychiatry). Pese a ello, son pocos los profesionales que refieren este paso en los procesos diagnósticos (Burgess, Shah, Hough, y Hynynen, 2018),

probablemente debido a las dudas que existen sobre su utilidad diagnóstica y para el tratamiento.

Así, a su favor, los estudios genéticos presentan la posibilidad de la detección o el descarte de las llamadas formas monogénicas de autismo. Algunas formas monogénicas o sindrómicas sí tienen un específico plan de acción. Además, el diagnóstico genético permite preparar a los padres mejor para los desafíos del niño. En algunos casos las pruebas genéticas permitirán a los padres conocer la causa del autismo de su hijo y esto podría contribuir a comprenderlo y aliviar culpas (aunque en otros casos, cuando este es heredado, el progenitor que contribuyó con los genes que conducen al autismo podría sentir más culpa). También es cierto que, puede permitir a los padres quienes desean más hijos, conocer sobre la probabilidad que un próximo hijo tenga el mismo fenotipo. En los casos en los que se puede encontrar la variante, toda vez que los estudios han demostrado que los padres que tienen un hijo con TEA tienen una probabilidad del 2 al 18% de tener un segundo hijo con TEA (Hens, Peeters, y Dierickx, 2016; Wayne y Cheng, 2018). Pero, en la mayoría de los casos, los diagnósticos genéticos no son clínicamente útiles porque hasta ahora no se han correlacionado con la gravedad de la enfermedad, el pronóstico o un tratamiento en particular (Buxbaum et al., 2020; Heger, 2011; Thapar y Rutter, 2021).

Aún quedan muchos desafíos en el desarrollo de un sólido paradigma de pruebas genéticas de TEA en la práctica clínica y para aconsejar a las familias sobre los hallazgos genéticos. También se debe realizar un análisis de costo y efecto para establecer firmemente un estándar de atención para la evaluación genética clínica de los TEA (Jiang et al., 2014). Continuar sintetizando estos hallazgos genéticos con evidencia funcional y fenotípica y traducir estos descubrimientos a la atención clínica sigue siendo un desafío considerable para el campo (Dias y Walsh, 2020).

1.2.3 El diagnóstico diferencial

El diagnóstico diferencial requiere de apoyo de otros instrumentos que ayuden a comprender la capacidad intelectual, el lenguaje, las habilidades adaptativas y la historia de desarrollo (Canal et al., 2013). Además, el autismo debuta siempre con la manifestación de una sintomatología primordialmente socioemocional, por tanto la conducta socioemocional de un niño con un trastorno del espectro del autismo es siempre singular, hecho que es fundamental tener en cuenta para el diagnóstico y la intervención diferencial temprana (Folch-Schulz y Dorado, 2018).

La evidencia científica señala que las condiciones de salud mental concurrentes son más frecuentes en la población con autismo que en la población general. Así, se encuentran comorbilidades del 28% para el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, el 20% para trastornos de ansiedad, el 13% para trastornos del sueño y la vigilia, el 12% para trastornos disruptivos, de control de impulsos y de conducta, el 11% para trastornos depresivos, el 9% para el trastorno obsesivo compulsivo, el 5% para trastornos bipolares y el 4% para los trastornos del espectro de la esquizofrenia (Lai et al., 2019). Estos datos demuestran lo complejo e indispensable que es establecer el diagnóstico diferencial en un trastorno como lo es el autismo.

Establecer el proceso diagnóstico de forma multidisciplinar permite esclarecer la presencia de otros trastornos psiquiátricos poco comunes como esquizofrenia infantil, trastorno bipolar, cuadros de ansiedad o depresión, así como las evaluaciones biomédicas para descartar síndrome X-frágil, esclerosis tuberosa, síndrome de Williams, síndrome de Angelmann, síndrome de Rett, mucopolisacaridosis (M. Yáñez, 2016). Complementará en la búsqueda de ese diagnóstico diferencial incluir la evaluación de aspectos como la recopilación de

información funcional con una evaluación más amplia donde se utilice evidencia documental, evaluando riesgos y evaluando comportamientos desafiantes, examen físico, evaluación educativa integral, evaluación de la comunicación, el funcionamiento neuropsicológico, las habilidades motoras, sensoriales y el funcionamiento adaptativo, evaluación cognitiva integral e impacto del individuo en la salud mental y observación en la escuela u otro entorno (Hayes, Ford, Rafeeque, y Russell, 2018).

Uno de los aspectos que mayormente es utilizado para establecer un adecuado diagnóstico diferencial es observar la duración del trastorno, que claramente debe tener su inicio en la infancia temprana, aunque los síntomas aparezcan luego cuando las demandas del entorno exijan mayores niveles de socialización, así como tener claro que la discapacidad está orientada al deterioro social, educativo, laboral o personal. No se debe olvidar que generalmente los niños neurotípicos pueden tener preferencias muy marcadas y disfrutar de juegos repetitivos sin que esto indique la presencia de TEA necesariamente. Además, otros trastornos del neurodesarrollo, como la discapacidad intelectual, el trastorno de movimientos estereotipados, el trastorno del lenguaje o inclusive trastornos como el obsesivo-compulsivo y la ansiedad social, deben ser descartados antes de establecer el diagnóstico de TEA (Morrison y Flegel, 2018).

Cabe destacar que el diagnóstico diferencial resulta especialmente problemático cuando nos encontramos con: a) niños con autismo de alto funcionamiento cognitivo (sin discapacidad intelectual y niños con trastorno de Asperger, b) niños con autismo cuya sintomatología se refiere especialmente al lenguaje, fundamentalmente la comprensión, y niños disfásicos que presentan sintomatología autista, c) niños con discapacidad intelectual severa que presentan conductas autistas o niños con autismo y discapacidad intelectual severa, y d) niños plurideficientes (Folch-Schulz y Dorado, 2018).

Otro tópico de interés es el diagnóstico diferencial en las niñas, un trabajo retador para los profesionales encargados de la detección y el diagnóstico del autismo. Se ha estimado en general que la proporción hombre-mujer en el autismo es de aproximadamente 3-4:1; con la discapacidad intelectual comórbida, sin embargo, la proporción desciende a 2 a 1 o incluso 1 a 1. Por otra parte, la epilepsia es mucho más común en las mujeres (21,5% frente al 8%) y el síndrome de Rett, una vez clasificado con el TEA, es casi exclusivamente de predominio femenino. Los estudios señalan, además, que hay más niñas con TEA que presentan discapacidad intelectual que un alto nivel de funcionamiento. Asimismo, informes de la literatura que estudian la relación entre el sexo y TEA, centrados en mujeres con TEA sin discapacidad intelectual, destacan que las mujeres con TEA con discapacidad intelectual no están suficientemente diagnosticadas (H. Young, Oreve, y Speranza, 2018). Esto podría presagiar que se está detectando solo un fenotipo más severo. De igual forma hay una creciente conciencia de que muchas mujeres con autismo permanecen sin ser diagnosticadas, son mal diagnosticadas o reciben un diagnóstico de autismo a una edad más avanzada. Esto puede repercutir en resultados adversos en su bienestar, salud mental, educación, empleo e independencia (Frazier, Georgiades, Bishop, y Hardan, 2014; Fuentes et al., 2021a; Naguy y Alamiri, 2018; Naguy y Yahya, 2017; Rynkiewicz, Janas-Kozik, y Słopień, 2019; Rynkiewicz y Lucka, 2018; Scott y Tuchman, 2016). Conjuntamente, el autismo en las mujeres se asocia con una alta comorbilidad durante la adolescencia que incluye trastorno de ansiedad, trastorno de tics, depresión, alta incidencia de suicidio, trastornos de la alimentación y altas tasas de otros problemas médicos (Rynkiewicz et al., 2019).

La investigación muestra que el autismo en las mujeres tiene una sintomatología única y se manifiesta de manera diferente, más sutil, especialmente en niñas y mujeres de alto funcionamiento (aquellas con habla fluida, cociente intelectual promedio o superior al promedio). La investigación también muestra estereotipos de diagnóstico y la falta de

sensibilidad necesaria para identificarlas. Además, no reflejan la presentación única del autismo en las mujeres, demostrada por una mayor capacidad compensatoria y una habilidad para desarrollar métodos sofisticados de *camuflaje* y enmascaramiento (Rynkiewicz et al., 2019). Así, algunos estudios evidencian que, aunque durante la escuela primaria las niñas tienen tantas dificultades de interacciones sociales y la comunicación que los niños, ellas muestran comportamientos propios del autismo menos evidentes en el contexto interpersonal, dificultades interpersonales y problemas externos. Además, que su juego de simulación también está relativamente conservado y a pesar de tener el mismo tipo de déficit de comunicación social que los niños, parece que su motivación social y su deseo de ser apreciadas por sus compañeros es mayor que la de los niños. También muestran mejor reciprocidad socioemocional, comunicación no verbal, comunicación facial adecuada y ofrecimiento de consuelo (Lai, Lombardo, Auyeung, Chakrabarti, y Baron-Cohen, 2015; Lai et al., 2011; Mussey, Ginn, y Klinger, 2017; Rynkiewicz et al., 2016; Werling, 2016; H. Young et al., 2018).

Por otro lado, un estudio sobre marcadores lingüísticos del autismo en niñas evidencia que las niñas con autismo producen significativamente más palabras de proceso cognitivo que los niños, a pesar de la gravedad de los síntomas de autismo comparable. Estos investigadores sugieren que los métodos de detección y diagnóstico sensibles al sexo, preferiblemente utilizando métricas objetivas como el procesamiento del lenguaje natural, pueden ser útiles para identificar a las niñas con autismo (Boorse et al., 2019). De esta forma, se ha argumentado que las niñas con TEA con un alto funcionamiento, en comparación con los niños con TEA con alto funcionamiento, pueden tener ventajas para la comunicación social y el lenguaje estructural que enmascaran sus deficiencias. Sin embargo, en comparación con las niñas con desarrollo típico, las niñas con autismo demuestran una comunicación social y un lenguaje estructural deteriorados. Por tanto, se deben incluir y examinar cuidadosamente múltiples fuentes de información al evaluar a las niñas con TEA (Burton et al., 2020).

De hecho, un estudio sobre las diferencias de sexo en las manifestaciones clínicas encontró que las niñas con TEA corren el riesgo de recibir una clasificación sin espectro en ADOS o ADOS-2, mientras que su historial de desarrollo y manifestación clínica confirman el TEA. Además que los datos clínicos sugieren que las niñas con TEA presentan más anomalías en el perfil sensorial (Rynkiewicz y Lucka, 2018). No obstante, otro estudio con muestras escolares mostró que aunque las chicas y los chicos fueron calificados de manera similar en las medidas de diagnóstico estándar de oro en general, las chicas con un coeficiente intelectual más alto tenían menos probabilidades de cumplir con los criterios en el ADI-R (Ratto et al., 2018). En cualquier caso, los trabajos reseñados parecen indicar que existe la posibilidad de que los procedimientos de diagnóstico actuales pueden pasar por alto algunas niñas/mujeres con autismo.

1.3. Obstáculos en la atención temprana a las personas con autismo desde una perspectiva familiar y profesional.

1.3.1. La demora diagnóstica como problema

Ya hemos señalado como las personas con TEA corren el riesgo de sufrir importantes dificultades sociales, emocionales y económicas a lo largo de su vida si su condición no está diagnosticada ni apoyada (Bargiela, Steward, y Mandy, 2016; Lai y Baron-Cohen, 2015). Se argumenta que existe una brecha creciente entre la ciencia “básica” de los TEA, por un lado, y la práctica clínica y la comunidad, por el otro. Una descripción general de los hallazgos recientes sobre el diagnóstico e intervenciones precoces del TEA concluye que queda trabajo por hacer para garantizar que los hallazgos de la investigación se traduzcan en la práctica

clínica (Jacobs, Steyaert, Dierickx, y Hens, 2019). Uno de los ámbitos donde esta distancia puede ser fundamental es en el acceso al diagnóstico temprano.

Incluso en los casos en los que se produce una detección adecuada, muchos niños con resultados positivos no reciben derivaciones para evaluaciones de diagnóstico completas ni participan en los servicios de intervención (DiGuseppi et al., 2020). También es posible encontrar a niños que, luego de haber sido sometidos a una evaluación multidisciplinaria integral antes de los seis años, reciben diagnósticos como déficit del lenguaje, dificultades motoras, problemas de atención y dificultades cognitivas, para más tarde llegar a un diagnóstico de TEA (Davidovitch, Levit-Binnun, Golan, y Manning-Courtney, 2015; Ren, Hong y Gray, 2019).

Un reciente estudio en Estados Unidos con niños afroamericanos (Constantino et al., 2020) reveló un desfase de tres años entre el reconocimiento de los padres del retraso en el desarrollo y el diagnóstico de autismo. Incluso al 39% de los niños con TEA no se les registró una evaluación integral hasta después de los 48 meses, aunque al 85% se les documentaron las preocupaciones sobre el desarrollo de los padres antes de los 36 meses. El 36% de las familias informaron haber experimentado tiempos de espera significativos para ver a un profesional y el 42 % informó haber visto a varios profesionales antes de recibir el diagnóstico de TEA, el 14 % a más de seis. El 31 % citó que la falta de profesionales disponibles contribuyó a retrasos en el diagnóstico.

El retraso en el diagnóstico no solo impacta en los programas de intervención necesarios a los que deben acceder los niños con TEA. Un diagnóstico entregado a tiempo a las familias les proporciona una sensación de alivio y legitima sus convicciones. Los largos periodos de tiempo de espera que se presentan entre la derivación inicial del niño por parte de un médico pediatra a un especialista y el diagnóstico formal de TEA generan que los padres sientan una profunda

sensación de incertidumbre y frustración (Lappé et al., 2018a). A ello se unen sentimientos de aislamiento, rabia y fatiga a la hora de identificar, acceder y financiar de forma independiente los servicios adecuados (Carbone, Behl, Azor, y Murphy, 2010).

1.3.2. Las barreras de acuerdo con los profesionales y las familias

Constatado que en muchos contextos se produce este retraso significativo entre detección o sospechas y diagnóstico, parece interesante ahondar en los motivos que pueden estarlo causando. Una fuente privilegiada la constituyen los propios agentes del proceso diagnóstico: familias y profesionales. Realizamos una revisión de investigaciones que, con suficientes garantías metodológicas, pudieran estar empleando como informantes a profesionales o familias para conocer las barreras a la detección y/o el diagnóstico de autismo temprano, a partir del año 2010. El resumen de cada estudio se presenta en la Tabla 5.

Once estudios informaron sobre investigaciones con familias, tres con profesionales y tres que incluían a familias y profesionales. Hubo una dispersión geográfica en la ubicación de los estudios, y la investigación representó más a regiones que a países: ocho estudios (50%) se realizaron en los Estados Unidos, tres (18%) en China, dos (13%) en Canadá, dos en Reino Unido (13%) y uno (6%) en México. Doce de los estudios (75%) utilizaron un diseño cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas y cuatro eran mixtos (25%), algunos con entrevistas semiestructuradas (2) y otros con cuestionarios estructurados (2). Además, tres de los estudios cualitativos incluyeron grupos de discusión junto a las entrevistas semiestructuradas y dos estudios solo se basaron en grupos de discusión. El total de progenitores/cuidadores fue de 811, de los cuales 591 eran madres, 107 padres, y 8 otros cuidadores. La edad de los niños oscilaba entre 16 meses a 19 años, siendo la mayoría niños.

Los datos de los profesionales no incluían la edad y solo algunos señalaban los años de experiencia, por tanto, es difícil obtener datos concluyentes. Los profesionales fueron 171, (pediatras 34%, enfermeras 29%, médicos 21%, psiquiatras 6%, psicólogos educativos 4%, profesionales de la salud mental 4% y proveedores de servicios sanitarios 2%).

1.3.2.1 Barreras para la identificación

Doce estudios (75%) encontraron barreras para la identificación de los signos de alarma o la sospecha de TEA, destacando los siguientes: tiempos prolongados de espera entre el reconocimiento de las sospechas y la derivación inicial hasta un especialista, el que las familias no percibieran retrasos en el desarrollo de sus hijos, las dificultades para el acceso a los servicios sanitarios, o que los profesionales sanitarios desestimaran las preocupaciones de los padres. De modo análogo, las barreras para llegar al diagnóstico se atribuían a la falta de apoyo de los médicos o profesionales sanitarios, la escasez de herramientas de detección, o al desconocimiento o conocimientos limitados sobre TEA (en especial en poblaciones poco estudiadas, como las niñas). A estas se añadían las dificultades culturales entre las familias y los profesionales, la ausencia de rutas unificadas para llegar al diagnóstico, o los diagnósticos pocos claros utilizando terminologías como “parecido a autismo” o “rasgos autistas”, y las elevadas listas de espera para iniciar el proceso de diagnóstico.

Además de estas dificultades, es necesario recordar que uno de los obstáculos para un buen proceso de detección y diagnóstico es la variabilidad en la aplicación de los criterios diagnósticos y los síntomas asociados. Los síntomas heterogéneos sobre TEA parecen dejar un espacio suficiente de interpretación como para que deban entrar en juego conocimiento, experiencia y actitud clínica de una manera muy personal (Jacobs, Steyaert, Dierickx, y Hens,

2019). En otras palabras, las ambigüedades son inherentes cuando se trata clínicamente de TEA. Esta variabilidad se incrementa si se consideran las diferencias en la expresión de la sintomatología de acuerdo a la edad (Georgiades, Bishop, y Frazier, 2017; Kim et al., 2018; Lord, Bishop, y Anderson, 2015).

Por esta complejidad que supone el trastorno, su detección y diagnóstico no puede dejarse a la simple observación clínica de los profesionales. El cribado de rutina con instrumentos estandarizados facilita la identificación temprana y debe complementar el juicio clínico. Así, una revisión sistemática documentó que cuando los evaluadores de TEA incorporan a la detección universal de poblaciones pediátricas con instrumentos apropiados no seleccionadas entre los 16 y los 40 meses de edad, pueden identificar con precisión a muchos niños con TEA (Levy et al., 2020).

Ahora bien, estas herramientas no siempre están disponibles. En muchos países existe una ausencia de instrumentos adecuadamente traducidos y validados. Una revisión sistemática (Alonso-Esteban et al., 2020), centrada en identificar instrumentos de cribado para la detección precoz del TEA en comunidades de habla hispana, encontró que solo nueve herramientas habían sido aplicadas en poblaciones hispanohablantes, de las cuales, solo cinco podían considerarse herramientas específicas para la detección temprana del autismo: Autism Detection in Early Childhood (ADEC) (Hedley, Young, Angelica, Gallegos, y Marcin Salazar, 2010a), Autism Spectrum Assessment for Hispanic Children (ASA-HiCh) (Albores-Gallo et al., 2016), Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (Psic, Cecchetto, Psic, y Ottati, 2002), Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT, M-CHATR/F) (Albores-Gallo et al., 2012; Canal-Bedia et al., 2010; Coelho-Medeiros et al., 2017; García Primo et al., 2014; Magán-Maganto et al., 2020; Manzone, 2013; Windham et al., 2014), Social Communication Questionnaire (SCQ) (Gonzalez, 2008; López-Chávez, 2016).

1.3.2.2 Barreras para el diagnóstico

Los estudios con profesionales indicaron que las barreras para llegar al diagnóstico son el minimizar las preocupaciones de los familiares o sanitarios de primera línea, diferencias culturales y lingüísticas, negación de las familias, además de que los pediatras de atención primaria se perciben solo como facilitadores de las derivaciones y no como proveedores directos de atención en TEA. Además, existe falta de tiempo, personal bien formado y formación o entrenamiento específico en TEA. Los pediatras mencionan también que no tienen los recursos de tratamiento adecuado (Carbone et al., 2010; Crais et al., 2014; Jacobs, Steyaert, Dierickx, y Hens, 2018; Karim, Cook, y O'Reilly, 2014; Pearson, Meadan, Malone, y Martin, 2020; Penner et al., 2017).

Preguntadas las familias, tienen a recomendar que los profesionales reciban más entrenamiento en detección temprana de los signos de alerta del autismo, atiendan más a las preocupaciones de los padres y estén más dispuestos a hacer derivaciones, además de mejorar la coordinación de la atención y la comunicación entre los médicos de cabecera y otros profesionales (Locke et al., 2020). Los progenitores buscan la experiencia de psicólogos y psiquiatras para sus hijos, especialmente en lo que respecta a cuestiones de sueño y comportamiento, en lugar que solicitarlos a los pediatras de atención primaria (Carbone et al., 2010).

Otras respuestas de las familias y profesionales que participaron en las investigaciones que hemos revisado son: la presencia de las barreras para el diagnóstico y la prestación de servicios, conciencia y conocimiento limitados de los proveedores de TEA retrasa el acceso a varios de los servicios; el acceso a la terapia es una carga para los padres que trabajan; las barreras

lingüísticas limitan el acceso a la información y los servicios (en contextos culturales diversos); los profesionales perciben los retos familiares como una falta de compromiso; los factores comunitarios (entornos rurales, estigma, creencias culturales, percepción de la enfermedad mental) actúan como barreras para el diagnóstico y los retrasos en los servicios el transporte y la distancia limitan el acceso a profesionales cualificados; la información sobre el TEA es de difícil acceso; el sistema de atención al TEA es complejo y confuso; y los padres perciben la necesidad de abogar fuertemente para acceder a los servicios (Jacobs, Steyaert, Dierickx, y Hens, 2018; Stahmer, C.A., Vejnoska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Rienosa-Segovia, F., Luelmo, P., Morgan, E.H., Soo-Lee, H., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandel, D., Kasar, 2018; Sun et al., 2013; y Tait et al., 2016). Cada uno de estos desafíos está impactando en el número de profesionales y número de citas a las que tienen que acudir las familias para obtener el diagnóstico (se necesitan aproximadamente 12 meses y 8 consultas profesionales) lo que genera claras dificultades tanto en la identificación por parte de los profesionales como de las familias en la obtención de la atención (Bent, Barbaro, y Dissanayake, 2020).

Sirva como ejemplo de la generalización de las dificultades el caso de los Estados Unidos, un país de referencia en cuanto a investigación, recursos y desarrollo de sus profesionales. Incluso allí, los contextos sociales, las interacciones de padres e hijos con pediatras, compañeros y otros profesionales, y las barreras estructurales influyen en las experiencias del diagnóstico de TEA (Lappé et al., 2018a). Algunas barreras encontradas en Estados Unidos con población afroamericanas específicamente contribuyen al retraso en el diagnóstico, como son la negación de los padres, el conocimiento limitado del TEA de los profesionales sanitarios, las diferencias culturales entre los profesionales y las familias, y la cobertura/costes de la atención sanitaria, en concreto de los seguros privados (Pearson et al., 2020; Zuckerman et al., 2014)

Todos estos hallazgos coinciden con los de un metaanálisis que abordó las implicaciones prácticas al estudiar los desafíos que atraviesan las familias en busca del diagnóstico. Pero además es importante que durante el proceso de evaluación de diagnóstico formal, los padres sean reconocidos como capaces de aportar información valiosa, basándose en la comprensión de su hijo y sus observaciones del niño en su entorno diario natural; de igual forma los padres/madres de diferentes orígenes culturales y lingüísticos y los que viven en áreas rurales requieren un enfoque personalizado, ya que enfrentan desafíos adicionales (Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles, y Porter, 2019).

Podría ser útil que los profesionales de la salud, en sus comunicaciones, se centren en las preocupaciones de desarrollo sobre la interacción social y la comunicación de sus hijos que pudieran tener las familias, en lugar de mencionar sospecha de autismo, de tal manera que se eviten angustias o estados de alarma mientras se realiza el proceso de evaluación en búsqueda de la confirmación del diagnóstico (Jashar et al., 2019). El reto para el profesional sanitario es escuchar adecuadamente, explorar con sensibilidad y establecer una red de seguridad apropiada, para que los padres se sientan escuchados y no se pierdan las oportunidades de diagnóstico (Ryan y Salisbury, 2012).

Así, una buena comunicación constituye un elemento importante de buena práctica clínica. Las habilidades de escucha, que hacen que los padres se sientan comprendidos, son vitales para evitar experiencias negativas que pueden tener consecuencias de largo alcance para la relación de los padres con sus profesionales de la salud y que pueden derivar en diagnósticos tardíos. A las familias les beneficia una buena evaluación de sus hijos si se les explica la estructura (es decir, el propósito, la duración, el contenido, los clínicos implicados y su papel), si existe sensibilidad, paciencia y amabilidad, cuando se les proporciona una retroalimentación directa, clara y honesta, un diagnóstico claro o indicar que no se da un diagnóstico y, en cualquier caso, explicar por qué. Viene bien que se les facilite un breve resumen por escrito de los resultados

de la evaluación, mientras esperan el informe final, así como comprobar que han comprendido lo que se les ha dicho (Jashar et al., 2019). Los padres también aprecian en general un estilo claro, directo, concreto y honesto, con sensibilidad, amabilidad, atención y paciencia (Cañete Alavez et al., 2018; Jashar et al., 2019; Locke et al., 2020; Ryan y Salisbury, 2012).

Además del momento del diagnóstico, ocho de los estudios revisados reportaron dificultades con el acceso a los servicios tras obtenerlo, en concreto tiempos de espera para la intervención. Los padres viven desafíos para lograr que sus hijos accedan a los servicios, percibiendo que existe la necesidad de abogar fuertemente para lograr espacios en las agendas de los especialistas. Además, perciben un conocimiento limitado de los profesionales sobre los procesos de intervención y para realizar derivaciones.

1.3.3. Conclusiones

Se encontraron tres obstáculos principales en los que coincidieron familias y profesionales: a) las familias desvirtuaban los retrasos en el desarrollo de sus hijos o no percibían las señales de alarma, b) los profesionales de salud desestimaban, minimizan o no valoraban adecuadamente las preocupaciones de los padres, a veces por diferencias culturales, c) había una falta de herramientas de detección y d) desconocimiento o conocimientos limitados sobre autismo. Por otro lado, existen dificultades con el acceso a los servicios post diagnóstico, en concreto, tiempos de espera para la intervención y conocimiento limitado de los profesionales sobre los procesos de intervención.

Uno de los objetivos de nuestra revisión era analizar si son los mismos obstáculos los que están presentes en diferentes zonas geográficas y si existe diferencia entre países desarrollados y subdesarrollados o en vías de desarrollo. En respuesta a este objetivo, podríamos concluir

que, al menos en los países desarrollados, se suelen presentar aparentemente barreras muy similares en cuanto a la identificación, diagnóstico y servicios postdiagnóstico, que podrían extenderse a los países en vías de desarrollo. Ahora bien, en el estudio sobre las percepciones familiares y profesionales se pone de evidencia la escasa investigación encontrada en países subdesarrollados o en vías de desarrollo, que en este caso sólo se limitó a cuatro (uno en México y tres en China). Por ello, en la siguiente sección evaluamos, más allá de las percepciones de las familias y los profesionales, otros estudios que abordan el estado de la cuestión, primero en los países en vías de desarrollo o subdesarrollados en general, y luego específicamente en el área de Latinoamérica y El Caribe.

Tabla 5. Resumen de los estudios que examinan la percepción de las familias y los profesionales

Estudio	País	Diseño	Tamaño de la muestra	Resultados clave	Limitaciones
1. Parents' Experiences of Screening, Diagnosis, and Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder (Yi, Siu, Ngan, y Chan, 2020)	China	Mixto. Cuestionarios aplicados en organizaciones comunitarias y redes sociales.	N = 249 progenitores, entre 26 y 56 años de edad (M = 39, SD = 5.7) (n = 189 madres; n= 40 padres) de niños y adolescentes en edades entre 3-17 años (M = 6.9 años, SD = 2.7 2.7).	La integración de los datos cuantitativos y cualitativos indicaron que: La concienciación sobre los TEA debe integrarse en la atención sanitaria pediátrica y educación preescolar, para identificar las sospechas de TEA a tiempo; los padres requieren un nivel óptimo de información entre la derivación y la evaluación; existen retrasos para la intervención después de las evaluaciones; es importante la ayuda psicológica a las	El estudio podría no ser representativo de todos los padres de Hong Kong, porque habría padres que no estaban vinculados a las organizaciones. Sus experiencias con la prestación de servicios de TEA podrían ser diferentes a las de los padres con apoyo comunitario. Solo incluyó datos del sector de salud público.

				familias para afrontar el diagnóstico y la crianza; se requiere que los sectores sanitario, social y educativo estén coordinados.		
2.	Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder (Smith-Young, Chafe, y Audas, 2020)	Canadá	Cualitativo. Entrevistas semiestructuradas. Se basó en la metodología de la teoría fundamentada.	N = 17 progenitores, sin datos de le edad (n = 13 madres; n = 4 padres) de niños y adolescentes entre 3 y 19 años (M = 10,5 años, SD = 5,8).	Los tiempos de espera es una característica clave en las experiencias de los padres: El proceso comenzaba cuando los padres esperaban a saber si los comportamientos preocupantes que observaban en sus hijos eran permanentes o transitorios. A continuación, debían esperar en el sistema sanitario público para obtener citas con los profesionales de la salud, normalmente con un médico de familia y, posteriormente, con un pediatra para que evaluara y diagnosticara a su hijo. A	Tamaño de la muestra.

					continuación, debían esperar más para acceder a los servicios de intervención y tratamiento de sus hijos con otros profesionales sanitarios, como logopedas, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.	
3.	The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder (Lappé et al., 2018a)	Estados Unidos	Cualitativo. Entrevistas semiestructuradas. Utilizando el método de la teoría fundamentada.	N = 44 progenitores entre 24 y 57 años de edad (M = 37), (n = 22 madres; n = 22 padres) de niños entre 2.05 y 3.84 años (M = 3.06).	Algunos padres señalaron que les resultaba difícil entender las diferencias que mostraban sus hijos en comparación con sus compañeros y en relación con los hitos de desarrollo previstos por tanto no consideraban inicialmente que el desarrollo de su hijo requiriera atención médica. Se presentan, además, largos períodos de espera entre la derivación inicial de su hijo a un especialista y el diagnóstico formal de TEA. En relación al	Inclusión de participantes de habla inglesa de un solo centro urbano grande. (Los Ángeles). El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.

post diagnóstico expresan desafíos emocionales, financieros o sociales para navegar por el complejo sistema de servicios relacionados con el TEA; teniendo que abogar personalmente por que los hijos reciban los servicios adecuados.

<p>4. Caregiver Voices: Cross- Cultural Input on Improving Access to Autism Services (Aubyn C. Stahmer, et al., 2018)</p>	<p>Estados Unidos</p>	<p>Cualitativo. Grupos de discusión y entrevista estructurada que incluía preguntas generales y de seguimiento.</p>	<p>N = 58 cuidadores entre 32 y 42 años edad (M = 36) (n = 50 madres, n = 6 padres, n= 2 tutores legales) de niños entre 2 y 8 años. Profesionales N = 55 entre 24 y 74 años de edad (M =</p>	<p>Casi todos los cuidadores y proveedores notaron barreras importantes para el acceso a los servicios de diagnóstico y tratamiento. Hubo una superposición considerable en las barreras identificadas entre grupos raciales y étnicos. Por ejemplo, los desafíos para obtener un diagnóstico de TEA</p>	<p>Un bajo número de participantes relacionado a las especialidades involucradas en los procesos diagnósticos (5) proveedores de salud mental y (4) pediatras.</p>
--	---------------------------	---	--	--	--

43) (n = 11 administradores, n = 9 proveedores de salud aliados (por ejemplo, patólogos del habla, terapeutas ocupacionales), n = 6 educadores, n = 5 proveedores de salud mental, n = 4 pediatras, n = 12 coordinadores de servicios en agencias tales los servicios de desarrollo, n = 2 enlaces comunitarios, n = 2 defensores de los padres, n = 1 técnico de comportamiento	fueron experiencias omnipresentes en los grupos de cuidadores. En todos los grupos, las familias identificaron el acceso limitado a proveedores de alta calidad como una barrera e indicaron que a menudo se sentían “atrapados” con sus proveedores. Sin embargo, las razones de estas barreras diferían entre los grupos y se describieron como asociadas con barreras de raza, etnia o idioma. Varias de las preocupaciones planteadas por las familias en torno al acceso a los servicios están relacionadas con las características del proveedor, como la falta de comprensión del TEA. Muchas familias experimentaron un
---	---

registrado/proveedor de atención domiciliaria, n = 1 becario postdoctoral de psicología y n = 1 especialista del personal del centro de recursos familiares.) Los proveedores eran elegibles si trabajaban con niños pequeños con TEA (menores de 6 años) o si derivaban a las familias para el diagnóstico con regularidad.	diagnóstico erróneo inicial. Muchos cuidadores y algunos proveedores pensaban que las demoras en el diagnóstico se veían agravadas por la minimización de las preocupaciones de los padres o por parte del proveedor. A los cuidadores que expresaban preocupación por el desarrollo o el comportamiento de sus hijos a menudo se les decía que "esperaran y vean que pasa". Las preocupaciones acerca de los arrebatos conductuales o los retrasos en el habla a menudo se normalizaban como "los niños son niños". los proveedores perciben los retos familiares como una falta de compromiso,
--	--

<p>5. Parent perceptions about communicating with providers regarding early autism concerns (Locke et al., 2020)</p>	<p>Estados Unidos</p>	<p>Cualitativo. Grupos de discusión con guía de preguntas y cuestionario de datos demográficos. Con enfoque iterativo y sistemático.</p>	<p>N = 23 progenitores con edad M = 37.5 SD = 4.8, (n = 21 madres, n = 1 padres, sin reportar los datos de un participante) de niños entre 2 y 8 años (M = 5.3).</p>	<p>Los padres son más propensos a actuar sobre las preocupaciones tempranas cuando son conscientes de las banderas rojas del TEA y cuando recibían referencias apropiadas, recursos y apoyo de sus proveedores de salud en atención primaria. Los padres suelen ser los primeros en preocuparse por el desarrollo de sus hijos, y las preocupaciones surgían a una edad media de 17,1 meses. La mayoría de los padres que mencionaron sus preocupaciones a los médicos de cabecera de sus hijos sintieron que las desechaban o no las tomaban en serio, ya que</p>	<p>La muestra fue homogénea con respecto a los factores socioeconómicos y consistió en padres que fueron los primeros en plantear las preocupaciones de TEA a sus médicos. El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.</p>
--	-----------------------	--	---	--	--

les recomendaron que
"esperaran y
ver" o sugirieron que estaban
"demasiado preocupados". Sin
embargo, unos pocos padres se
sintieron apoyados en sus
preocupaciones en el sentido de
que recibieron derivaciones
rápidas e información sobre el
TEA por parte de sus
proveedores de salud primaria.

La mayoría de los padres
recopilaron información
mediante búsquedas en Google,
visitando sitios web específicos,
antes de visitar a un profesional.
Dicha información les abruma
por la excesiva cantidad y por el
panorama futuro y sombrío para
sus hijos.

Algunos padres atribuyeron los retrasos en el avance a la falta de apoyo de sus médicos de cabecera o proveedores de servicios de salud, a la falta de uso de herramientas de detección específicas para el TEA o a la falta de familiaridad con la presentación del TEA en las niñas y en las poblaciones subrepresentadas.

6. 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism	Reino Unido	Cualitativo. Entrevista semiestructurada	N = 24 progenitores entre 21 y 50 años con edad (M = 37), (n = 18 madres, n = 6 padres) de niños entre 3 y 11 años (M = 5.3).	Identificaron tres categorías de las actitudes de los padres con sus hijos: Ninguna preocupación antes del diagnóstico: Varios padres dijeron a los entrevistadores que no se habían preocupado por el desarrollo del	Datos retrospectivos que pueden resultar en inconsistencias y lagunas. Además, no hay un contraste con la visión de los proveedores.
--	-------------	---	--	---	--

spectrum
conditions

(Ryan y
Salisbury,
2012)

niño. Este grupo fueron diagnosticados entre los 5 y los 8 años. Esto sugiere que una vez que los niños empezaron a ir a la escuela, las diferencias se identificaron más fácilmente.

Preocupación pasiva:

Algunos padres dijeron que estaban preocupados por

El desarrollo de sus hijos, pero no plantearon sus preocupaciones a los profesionales de la salud. La mayoría de los niños de este grupo fueron diagnosticados a los 4-5 años.

Preocupación activa:

Los padres de este grupo describieron que se preocuparon y pidieron consejo a su médico

El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.

de cabecera o a su proveedor médico cuando sus hijos tenían entre 9 meses y 3 años.

<p>7. Parent and Professional Experiences Supporting African-American Children with Autism (Pearson, Meadan, Malone, y Martin, 2020)</p>	<p>Estados Unidos</p>	<p>Cualitativo. Entrevistas individuales semiestructuradas. Grupos focales.</p>	<p>N = 11 progenitores entre 31 y 48 años con edad (M = 38), (n = 11 madres, n = 0 padres) de niños entre 5 y 11 años (M = 9.3). Profesionales N = 9 entre 24 y 42 años de edad (M = 29) (n = 1 pediatra del desarrollo, n = 1 enfermera, n = 7</p>	<p>La mitad de las madres estaban satisfechas con el servicio que recibían sus hijos de los profesionales en la escuela. Las madres se enfrentan a muchas más barreras percibidas para obtener diagnósticos y acceder a los servicios. Las redes comunitarias son percibidas por las familias y por los profesionales como un facilitador para el acceso al</p>	<p>Únicamente contó con 2 profesionales del sector sanitario y en concreto con un solo pediatra. El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.</p>
--	-----------------------	---	--	---	--

educadores de
enseñanza especial)

diagnóstico y los posteriores
servicios de intervención.

Las madres describieron sus
esfuerzos por defender a sus
hijos como un factor clave para
obtener diagnósticos y acceder a
los servicios.

Profesionales y madres
coinciden en la existencia de
barreras para el diagnóstico de
autismo. Las barreras más
comunes son las siguientes: la
negación de los padres, el
conocimiento limitado del TEA,
las diferencias culturales entre
los profesionales y las familias,
y la cobertura/costes de la
atención sanitaria, donde los
seguros privados no suelen
cubrir las necesidades de los
niños con TEA.

Las madres y los profesionales de la salud señalaron que, en muchos casos, los profesionales de la salud tienen un conocimiento limitado del TEA; ambos grupos de participantes señalan el impacto que este conocimiento limitado restringe el diagnóstico temprano y los servicios, especialmente entre las familias afroamericanas.

8. The Medical Home for Children with Autism Spectrum Disorders: Parent and	Estados Unidos	Cualitativo. Grupos focales	N = 5 progenitores (n = 4 madres, n = 1 padre) de niños 2 y 14 años entre (M = 7). Las edades de los progenitores no se detallan.	Los progenitores informaron que los médicos de atención primaria de sus hijos no contribuían a las decisiones sobre el tratamiento del TEA. (mencionaron, además, que a los médicos les pagan solo por	El grupo de discusión de padres estaba formado por un pequeño número de participantes menor de lo esperado, con homogeneidad de cultura y género.
---	----------------	--------------------------------	---	--	---

<p>Pediatrician Perspectives (Carbone, Behl, Azor, y Murphy, 2010)</p>	<p>N = 9 pediatras, no detallan la edad. Los años de experiencia variaban entre 5 a más de 15 años.</p>	<p>realizar las revisiones de rutina y las vacunas). Los médicos de atención primaria facilitaron las derivaciones a otros especialistas médicos, la mayoría de los progenitores percibieron poca o ninguna coordinación entre los médicos y las escuelas. Muchos pediatras se describieron como defensores, coordinadores de atención y fuentes de derivación para estos niños y familias. Pocos se veían a sí mismos como proveedores directos de la atención integral de los TEA. Los pediatras describieron el dilema de tener un mandato de</p>	<p>Todos los participantes del grupo de médicos eran pediatras, que pueden tener perspectivas diferentes a las de otros proveedores de atención primaria (médicos de familia, enfermeras y asistentes médicos). El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.</p>
--	---	---	--

				<p>la Asociación Americana de Pediatría para diagnosticar tempranamente, pero no tienen los recursos de tratamiento adecuados disponibles.</p> <p>Los pediatras dijeron que gran parte de su papel en el manejo de los niños con TEA es el de la gestión, remitir a las familias a especialistas con conocimientos y a organismos comunitarios.</p>		
9.	Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis (Zuckerman et al., 2014)	Estados Unidos	Cualitativo. Entrevistas individuales y grupos de discusión.	N = 32 progenitores entre 23 y 44 años con edad (M = 32), (n = 17 madres, n = 8 padres) de niños entre 3 y 10 años (M = 5.5).	<p>Los padres consideraron que había poco conocimiento sobre el TEA en la comunidad latina y que la falta de conocimiento impedía la identificación temprana del TEA.</p> <p>La estigmatización de la salud mental y la discapacidad</p>	<p>Los participantes fueron contactados a través de proveedores de servicios y apoyo y, por lo tanto, pueden tener un mejor acceso a los servicios que la familia latina promedio de un niño con TEA, además, las familias únicamente eran de origen</p>

impedía a los padres buscar atención para sus hijos.

mexicano. La muestra solo fue del estado de Oregón.

El machismo, o la visión tradicional de los roles masculinos latinos fue percibida por las madres como un problema particular para sus parejas masculinas. Las madres consideraban que los padres veían que tener un niño "débil" o "discapacitado" era un mal reflejo de ellos como hombres.

El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño.

El dominio limitado del inglés de los padres hizo más difícil cada paso del del proceso de diagnóstico, así como el escaso conocimiento de los servicios disponibles y falta de capacitación para aprovecharlos.

Las dificultades económicas de las familias afectaban indirectamente al acceso de las familias a la atención sanitaria.

Los proveedores de atención primaria desestiman las preocupaciones de los padres.

Conseguir un diagnóstico de TEA a menudo implicaba visitas con múltiples miembros del personal médico y escolar. Tenían que esperar mucho para recibir atención.

La obtención de un diagnóstico para muchas familias significaba tener que organizar el cuidado de otros niños, ausentarse del trabajo y, a menudo, tener que depender del transporte médico o del

				transporte público para recorrer largas distancias.		
				Cuando los padres tenían poca información y los médicos y miembros de la comunidad sugerían que las preocupaciones de los padres no eran válidas, su confusión se agravaba.		
10.	Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis (Tait et al., 2016)	China	Mixto. Los datos cualitativos se analizaron a través de entrevistas semiestructuradas cara a cara.	N = 75 cuidadores (n= 45 participaron del estudio cualitativo con entrevistas cara a cara), entre 23 y 68 años con edad (M = 36), (n = 64 madres, n = 3 padres, n = 2 tías, n = 6 no identificaron la relación) de niños	Falta de una vía coherente para el diagnóstico; algunos progenitores señalan que el diagnóstico lo realizó un médico general local, mientras que la mayoría de los demás tuvieron que acudir a varios profesionales (es decir, médicos occidentales, psiquiatras y/o psicólogos) para una evaluación. En algunos casos, fue una enfermera la que realizó la evaluación inicial.	El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño

entre 3 y 17 años (M = 7.9).

Después del diagnóstico varios de los padres informaron de que, se le remitió a un trabajador social, mientras que otros contaron que simplemente se les entregó un folleto sobre el TEA.

El diagnóstico de TEA era poco claro e incluía términos calificativos como "parecido al autismo" y "rastros autista".

Durante el proceso de diagnóstico, se sintieron "impotentes", "conmocionados", "solos" y, en muchos casos, demasiado avergonzados para compartir su situación, incluso con otros miembros de la familia.

<p>11. Service provision for autism in mainland China: Preliminary mapping of service pathways (Sun et al., 2013)</p>	<p>China</p>	<p>Mixto. Entrevistas individuales semiestructuradas.</p>	<p>N = 69 progenitores (no detallan datos de edad y sexo, aunque mencionan que la mayoría eran madres) de niños entre 2 y 11 años (M = 4.6).</p>	<p>Un promedio de 7,1 meses de retraso entre las primeras inquietudes y el diagnóstico de autismo.</p>	<p>Una media de 6,5 meses de retraso entre el diagnóstico y el inicio de las intervenciones.</p>	<p>Los problemas culturales se suman al retraso en el diagnóstico y la intervención de TEA.</p>	<p>El retraso en el reconocimiento y la falta de apoyo supuso una carga para los padres.</p>	<p>El sistema de atención sanitaria y educación para el autismo no</p>	<p>Muestreo de conveniencia, podría haberse introducido un sesgo de selección. La muestra se seleccionó entre niños que ya tenían un diagnóstico de autismo y que ya estaban en centros especiales para su intervención. Estos niños podrían considerarse en el extremo del espectro autista.</p>
---	--------------	---	--	--	--	---	--	--	---

se ha plenamente desarrollado en la China continental por tanto se carecen de directrices generales sobre el autismo.

<p>12. Pediatric healthcare professionals' views on autism spectrum disorder screening at (Crais et al., 2014)</p>	<p>Estados Unidos</p>	<p>Cualitativo. Grupos de discusión</p>	<p>N = 66 profesionales de la salud pediátrica (n = 25 médicos, n = 35 enfermeras, n = 6 otros), no detallan la edad. Los años de experiencia variaban = 10.5)</p>	<p>Algunos profesionales de la salud pediátrica consideran tener un conocimiento limitado de las investigaciones sobre intervención en TEA y otros estar más familiarizados. Hay lagunas en su conocimiento de los recursos o en la mejor derivaciones. Hay diversidad en los procedimientos de detección y diagnóstico (algunos utilizan herramientas de cribado y otros pasan por alto los resultados del</p>	<p>Representan solo a un área geográfica limitada en el centro de Carolina del Norte. Los grupos de discusión se centraron en perfeccionar las herramientas de cribado de TEA para bebés y niños pequeños de 12 a 18 meses y, en última instancia, a su uso en los centros de atención pediátrica.</p>
--	-----------------------	---	--	---	--

cribado y pueden no derivar a los niños que dan un resultado positivo, otros desconocen las preguntas de seguimiento del M-CHAT).

Se presentan barreras para la detección efectiva de TEA incluyendo la falta de: a) tiempo (por ejemplo, para realizar el cribado, para hablar con los padres); b) recursos (por ejemplo, personal bien formado, herramientas con las que se sintieran cómodos); y c) formación específica para el TEA (por ejemplo, familiaridad con las características del TEA en bebés y niños pequeños.

Existe temor de los falsos positivos que arroje el M-CHAT

y preocupar innecesariamente a los padres.

El sistema no cuenta con los recursos adecuados para atender el aumento de niños pequeños con TEA o en riesgo de padecerlo. Se planteó la preocupación por las largas listas de espera para los servicios de diagnóstico de TEA, así como por la limitada intervención que reciben los niños que tienen un diagnóstico de TEA

13. Community General Pediatricians' Perspectives	Canadá	Cualitativo. Entrevistas individuales semiestructuradas.	N = 11 pediatras generales comunitarios (n = 5 hombres, n = 6	El diagnóstico es más difícil de realizar cuando la presentación es leve, cuando los niños son muy pequeños o para los	El tamaño de nuestra muestra fue relativamente pequeño
--	--------	---	--	---	--

on Providing
Autism
Diagnoses in
Ontario,
Canada: A
Qualitative
Study
(Penner et al.,
2017)

mujeres), no
detallan la edad. Los
años de experiencia
variaban entre 2 a
40 años (M = 14)

mayores, cuando son niñas,
cuando hay otras condiciones
coactivas y cuando hay
diferencias
lingüísticas/culturales.
Muchos de los participantes que
diagnosticaron TEA de forma
más regular habían buscado
formación adicional en un
entorno comunitario para
prepararse para satisfacer las
necesidades de esta población,
ya que su formación inicial no
lo contemplaba.
Todos los participantes
describieron la necesidad de un
componente de observación e
interacción de la evaluación
(ADOS).

El área de estudio puede no
ser generalizable a todas las
jurisdicciones,
particularmente aquellas
con regulaciones
adicionales sobre el
diagnóstico de TEA, donde
existe la evaluación en
equipo o herramientas
estandarizadas; así como
los lugares donde los
pediatras generales están
más enfocados en la
atención primaria y puede
haber menos tiempo
disponible para realizar una
evaluación exhaustiva.

En cuanto al sistema y los factores contextuales, los pediatras perciben que la remuneración que obtienen no está acorde a los requerimientos para llegar a una evaluación y diagnóstico de TEA, además de la función médica para la cual se formaron y en particular por la cantidad de tiempo requerido en los tiempos de espera.

Los participantes identificaron que el escaso conocimiento de los padres sobre el TEA era un obstáculo para dar un diagnóstico de TEA debido al tiempo adicional que se requería para la explicación o un conocimiento demasiado previo sobre TEA podría indicar que la

familia no aceptaría el diagnóstico.

Los niños diagnosticados entraban en listas de espera de los servicios de intervención.

Existe una falta de apoyo a las familias para navegar por el sistema sanitario

. Los pediatras hicieron hincapié en que el acceso a la navegación por los servicios favorecería los sentimientos de satisfacción y confianza de las familias.

14. Diagnosing autistic spectrum disorder in the age of austerity

Reino Unido

Cualitativo. Entrevistas semiestructuradas.

N = 21 profesionales (n = 7 psiquiatras, n = 9 pediatras, n = 5 psicólogos educativos), La mayoría eran

Falta de recursos para los profesionales con respecto a la evaluación. Aunque los manuales o instrumentos pueden orientar sobre el diagnóstico y constituir una forma de controlar el

Las proporciones de individuos de cada uno de los tres grupos de la muestra eran considerablemente diferentes.

(Karim et al.,2014)

mujeres entre 20 y 50 años de edad. No detallaron los años de experiencia.

número de niños que reciben un diagnóstico, algunos profesionales tienden a preferir su criterio profesional.

Psiquiatras y pediatras se basan en los informes y observaciones de otros profesionales para tomar decisiones, mientras que los psicólogos educativos, realizan activamente sus propias

ios

educativos o domésticos.

La naturaleza subjetiva del diagnóstico y las importantes diferencias en la presentación de un niño con TEA en distintos ámbitos pueden complicar el diagnóstico.

La inclusión de exámenes físicos depende del profesional

que esté tratando al niños (la gran mayoría de los pediatras se encargaban de realizar una serie de análisis de sangre si había indicios de problemas de aprendizaje o retraso en el desarrollo).

Los profesionales tienden a utilizar diversos términos de diagnóstico, a pesar que la apoyar el uso del término IEA.

15. Parental perceptions of a comprehensive diagnostic evaluation for toddlers at risk for autism	Estados Unidos	Mixto. Cuestionario estructurado.	N = 187 cuidadores no detallan las edades, (n = 170 madres, n = 13 padres, n = 4 cuidadores no parentales) de niños entre 16 y 39 meses	La mayoría de los padres tuvieron una experiencia positiva respecto a la satisfacción de la evaluación de sus hijos, independientemente del diagnóstico final que recibieron.	Los resultados responden a un contexto particular de evaluación con fines investigación y no necesariamente a la realidad en las consultas clínicas a las que tendrían que asistir las familias y sus hijos.
---	----------------	-----------------------------------	---	---	--

spectrum
disorder

(Jashar et al.,
2019)

de edad ($M = 24,86$,
 $SD = 4,65$)

Los grupos minoritarios (afroamericanos, asiáticos, latinos, biraciales, indígenas americanos) informaron que sus necesidades de evaluación y recomendaciones eran menos satisfechas que los grupos no minoritarios.

Un pequeño grupo se sentían desprevenidos, abrumados, sorprendidos y sobrecargados de información durante el proceso de retroalimentación.

Los progenitores informaron de que apreciaban los comentarios que se daban de forma clara, directa, concreta y honesta, así como los comentarios que proporcionaban información sobre el diagnóstico y

explicaban cómo los médicos habían llegado a él, además de la sensibilidad, amabilidad, atención y paciencia del personal que los atendió.

Algunos padres también se mostraron insatisfechos con el tiempo de espera del informe de evaluación.

La mitad de los participantes indicaron que no realizaron las preguntas que tenían, ya que, estaban desprevenidos, abrumados o en estado de shock. Algunos también señalaron que "se les había olvidado" o que habían formulado preguntas después de la evaluación.

<p>16. Necesidades de apoyo percibidas por padres de niños con autismo entre 2-5 años, en México (Cañete et al., 2018)</p>	<p>México</p>	<p>Cualitativo. Estudio de caso.</p>	<p>N = 17 cuidadores no detallan el rango de edad, (M = 32), (n = 12 madres, n = 3 padres, n = 2 abuelos) de niños entre 2 y 5 años (M = 3).</p>	<p>Existe la necesidad de recibir apoyo para acceder a información útil, asegurar la inclusión en comunidades y escuelas, recibir asesoramiento, convivir con padres que tengan hijos con discapacidades similares, recibir apoyo psicológico, tener información sobre dónde acceder a servicios y el factor financiero.</p> <p>Otros apoyos post-diagnóstico se orientaron a recibir apoyo para los her- manos del alumno con TEA, obtener beneficios laborales, apoyo para realizar actividades sociales que involucren al familiar con discapacidad y</p>	<p>La muestra representa solo a una institución educativa y en concreto al grupo de niños con autismo que se encontraban recibiendo intervención temprana.</p>
--	---------------	--------------------------------------	--	--	--

recibir información sobre
derechos legales.

El único apoyo solicitado por
los participantes que coincide
con aquel identificado como
potenciadores de calidad de vida
familiar, es el económico.

La escasez de profesionales e
instituciones que cumplan con
sus expectativas son barreras
para acceder a servicios post-
diagnóstico.

Existe un desajuste entre
necesidades y los servicios
disponibles.

1.4 Problemas para detectar y diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en países en desarrollo

1.4.1 Introducción

La mayoría de las personas con TEA viven en países de ingresos bajos y medios, donde reciben servicios limitados de los sistemas de atención médica o social (Guler, de Vries, Seris, Shabalala, y Franz, 2018). Pero, la investigación sobre el autismo está fuertemente sesgada hacia los países occidentales de altos ingresos.

El Banco Mundial y la Oficina de Referencia de la Población 2015 (Durkin et al., 2015a) indican que la mayoría de las investigaciones sobre epidemiología, etiología, manifestaciones clínicas, diagnóstico y tratamiento del autismo se basan en investigaciones realizadas en países de altos ingresos, a pesar de que menos del 20% de la población actual del mundo y menos del 10% de todos los nacimientos ocurren en estos países. Esta revisión reciente de la prevalencia global de autismo mostró que el 86,5% de los casos identificados en estudios epidemiológicos fueron de América del Norte, Europa y Japón, aunque solo el 10% de los niños del mundo viven en estas áreas.

Es comprensible que en los países de ingresos medios y bajos se invierta poco en investigación en términos generales, y en lo que respecta específicamente al TEA, muy poco. Con lo cual la comprensión de la población en estas áreas geográficas se dificulta mucho más. Esto conduce a menores oportunidades en las terapias y apoyos para las personas con autismo y sus familias. En otras palabras, estudios de prevalencia e incidencia, validación de pruebas

de detección y diagnóstico, terapias basadas en evidencia, por ejemplo, son indispensables para orientar los planes de acción y/o las políticas públicas en los países.

Hoy sabemos que para llegar a un diagnóstico de TEA se requieren de pruebas costosas desde su entrenamiento, adquisición, costo final al usuario y adicional la confirmación clínica de un especialista. El diagnóstico sigue siendo clínico, aunque la investigación internacional plantea sus esfuerzos en la búsqueda de encontrar biomarcadores que faciliten el diagnóstico precoz.

Los estudios internacionales publicados concluyen en su mayoría sobre un aumento en la prevalencia del TEA, aunque si bien es cierto se presentan diferencias entre algunos países, también es cierto que otros manejan cifras muy similares. Un ejemplo de esto es que el TEA para el 2012 mantenía una prevalencia de 1 de cada 68 niños al menos en los Estados Unidos (Christensen et al., 2018). Esto evidencia una real problemática de salud pública.

En estudios para el 2014 de acuerdo al NCHS (*National Center for Health Statistics*) en Estados Unidos la prevalencia estimada de TEA fue de 2,24% (1 en 45), mientras que el promedio fue de 1,25% (1 en 80) desde 2011 hasta 2013, un aumento significativo (Zablotsky, Black, Maenner, Schieve, y Blumberg., 2015). Otro estudio en Estados Unidos utilizó datos de la encuesta nacional de salud infantil de 2016, de base poblacional y transversal. Este estudio incluyó 43032 niños de 3 a 17 años. Los datos fueron recolectados a través de cuestionarios completados por un padre/madre o tutor y fueron analizados desde febrero de 2018 hasta marzo de 2018, concluyendo que la prevalencia ponderada de TEA siempre diagnosticada y TEA actual fue de 2,79%. La prevalencia presentó variabilidad de acuerdo al estado, desde 1,54% (IC 95%, 0,60-2,48) en Texas hasta 4,88% (IC 95%, 2,72-7,05) en Florida (Xu et al., 2019).

De acuerdo a Málaga et al. (2019), estudios en Reino Unido para el 2009 establecían la prevalencia de 1/64, en Holanda en el 2012 1/44, para Italia en el 2018 1/87, Portugal en el

2007 1/806, Noruega para el 2012 1/125, Alemania en el 2012 1/166 y para el 2018 en Tarragona (España) la prevalencia se estableció en 1/64. De igual forma un estudio publicado en el 2016 en el sureste de Nigeria concluyó que la prevalencia de autismo era de 2,9% y las características socioeconómicas del autismo infantil en esta área geográfica eran similares a las de otras partes del mundo (Chinawa et al., 2016).

1.4.2 Desafíos debido a las posibles diferencias culturales

Uno de los problemas para detectar adecuadamente el autismo en estos contextos es que los instrumentos de detección y diagnóstico culturalmente apropiados para el autismo faltan en la mayoría de los entornos de ingresos bajos y medios. Hasta la fecha, falta una descripción clara de los posibles factores culturales y contextuales que pueden afectar el proceso de identificación y diagnóstico de personas con trastornos del espectro autista (Leeuw, Happé, y Hoekstra, 2020).

En países en desarrollo, es común un diagnóstico tardío, aun cuando los síntomas o deterioros centrales de los TEA (falta de respuesta al nombre, comportamientos de atención conjunta con déficit, juego atípico, desarrollo motor deficiente, desregulación emocional) estén presentes de manera clara en los niños (Bello-Mojeed, Omigbodun, Bakare, y Adewuya, 2017).

Pero además existen situaciones sutiles en las que las diferencias culturales pueden complicar la identificación de dicha sintomatología del autismo (Leeuw et al., 2020). Tal es el caso de la cultura China, donde establecer contacto visual directo con los adultos se considera de mala educación por parte de los niños. En Etiopía, los cuidadores informan que los niños con autismo saludan de forma apropiada por lo general, toda vez que los saludos sociales están muy ritualizados en Etiopía y conllevan un gran significado social. En un estudio temprano

sobre el autismo en niños africanos se informó que la mayoría de los niños con autismo de su muestra no mostraban aleteo de manos o balanceo. Otro estudio donde se comparaba a niños afroamericanos con niños blancos estadounidenses también informó de diferencias en la frecuencia de presentación de síntomas del TEA: las rutinas o rituales no funcionales y la preocupación por las partes de los objetos eran significativamente más frecuentes entre los niños estadounidenses blancos. En un estudio realizado en Nigeria se informaba de que la preocupación por un interés o un apego inapropiado a los objetos sólo estaba presente en una pequeña minoría de niños con TEA.

Aun cuando parezcan diferencias poco notorias, la posibilidad de divergencias culturales en la manifestación cuantitativa y cualitativa de los síntomas del autismo constituye otro desafío adicional a los claramente ya presentes para la detección y el diagnóstico del autismo en los países en desarrollo.

1.4.3 La adaptación y validez de los instrumentos

Soto et al. (2015) reportaron en una revisión sistemática que informó esfuerzos para adaptar culturalmente las herramientas de detección de TEA. Solo se localizaron 21 estudios de adaptación cultural, y de estos únicamente ocho se originaron en países de ingresos bajos y medios. Los autores encontraron informes limitados de los protocolos de adaptación y una falta de cumplimiento de las pautas establecidas, así como diferencias en las propiedades psicométricas de los evaluadores entre las versiones originales y adaptadas. Estos datos son relevantes toda vez que se ha encontrado que la sensibilidad para detectar el autismo fue generalmente menor en las versiones en español de los instrumentos revisados, mientras que la especificidad tendió a ser igual o mayor que la reportada en las revisiones originales (Alonso-

Esteban et al., 2020). Es decir, existe la probabilidad que los instrumentos traducidos al español no permitan identificar los casos de autismo en la misma medida que sus versiones originales, aunque parecen ser adecuados para descartar sospechas obteniendo resultados negativos en la prueba.

A su vez, otra investigación sobre detección en los países en desarrollo informa que se presentan escasamente las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados y no se señalan descripciones detalladas de los métodos de reclutamiento y administración. De igual forma, los hallazgos evidencian la necesidad de una adaptación cultural más allá de la traducción, utilizando los métodos cualitativos y cuantitativos empleados con éxito en estudios de otras formas de trastorno mental. Además, deben incluirse las partes interesadas locales en el diseño y la implementación de los estudios de adaptación como clave para mejorar su relevancia cultural (Stewart y Lee, 2017).

Existe una falta de consenso sobre qué herramientas de detección en problemas del desarrollo son más efectivas, especialmente cuando las herramientas se utilizan en culturas distintas de aquellas en las que se crearon. Un estudio identificó diez herramientas que parecen prometedoras para su uso en países con economía media y baja (Marlow, Servili, y Tomlinson, 2019a). De ellas, solo tres son propias para identificar la sintomatología del autismo, M-CHAT-R/F (Robins, Casagrande, Barton, Chen, et al., 2014), PAAS (Perera, Jeewandara, Seneviratne, y Guruge, 2017), y TIDOS (Oner, Oner, y Munir, 2014). Estas herramientas son breves, de bajo costo y pueden ser implementadas por y para los profesionales o trabajadores de salud comunitarios no profesionales.

Sri Lanka es un claro ejemplo en relación con herramienta PAAS. Efectuaron la adaptación cultural implementándola de varias formas. En primer lugar, las fotografías que utilizaron fueron de niños locales. En segundo lugar, los elementos de la lista de verificación se

conceptualizaron y redactaron en el idioma local en primera instancia, en lugar de traducirlos del inglés. Todos los ítems eran específicos de TEA, lo que le daba a la herramienta la validez aparente requerida. En este estudio de adaptación del PAAS se desempeñó bien en la identificación de TEA, lo cual fue evidenciado a partir de una sensibilidad del 88,8% para discriminar entre TEA y trastornos del desarrollo no TEA, y del 88,0% entre TEA y desarrollo típico (Perera et al., 2017).

Existen otras adaptaciones similares para mejorar el rendimiento del cribado de TEA en diferentes entornos culturales, como la escala india para la evaluación del autismo (ISAA) la cual ha mostrado en niños de 2 a 3 años, una sensibilidad del 100% (95% CI 98,2% -100%), especificidad 28,9% (95% IC 17,7% - 43,4%), y en niños de 3 a 5 años, una sensibilidad del 99,6% (95% IC 97,6% - 99,6%) y especificidad del 33,3% (95% IC 15,1% - 58,3%), resultando en un desempeño subóptimo en el diagnóstico y evaluación de la gravedad en niños de 2 a 5 años. ISAA no proporcionará un diagnóstico de autismo, pero puede ayudar a garantizar una evaluación rentable de la comunidad para identificar el autismo (Chakraborty et al., 2020; Mukherjee, Aneja, Sharma, y Sharma, 2019; Praharaj, 2011).

Otro esfuerzo por parte de India es el caso de la herramienta de diagnóstico INCLEN para el TEA (INDT-ASD), la cual ha mostrado en niños de 2 a 9 años una precisión diagnóstica general de 0,97 (95% IC 0,93 - 0,99) y buena validez (sensibilidad del 98%, especificidad del 95%), aunque otro estudio reportó una sensibilidad y especificidad de 100% y 75%, respectivamente (Gulati et al., 2019; Monica Juneja et al., 2014; Vats, Juneja, y Mishra, 2018).

También existen resultados que indican que el TIDOS, completado por profesionales capacitados de pediatría, puede ser una herramienta muy eficaz para mejorar el rendimiento de la detección (Oner et al., 2014). Además, un estudio ha demostrado que el TIDOS fue más sensible y tuvo mayor valor predictivo positivo que el M-CHAT, aunque esto solo se ha

estudiado en Turquía, que es un país categorizado con economía media - alta (Topçu, Ulukol, Öner, Şimşek Orhon, y Başkan, 2018).

La herramienta más comúnmente estudiada es la lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños (M-CHAT), incluida la variante disponible más recientemente (M-CHAT -Revisado con seguimiento (M-CHAT - R / F) (Melissa L Alison Vehorn, Cora Taylor, Nila A Sathe, Shanthi Krishnaswami, Chris Fonnesebeck, and Zachary E Warren, 2016).

El M-CHAT-R/F es el evaluador de TEA más utilizado, ha demostrado fuertes propiedades psicométricas y es actualmente un instrumento muy exacto que permite la sospecha temprana, pero también la posibilidad de seguimiento de los síntomas de este trastorno (Dai et al., 2021; Pop-Jordanova y Zorcec, 2021), se ha estudiado y/o validado en minorías étnicas, en países desarrollados y en desarrollo (Brennan, Fein, Como, Rathwell, y Chen, 2016; Carakovac et al., 2016; Coelho-Medeiros et al., 2019; Cross, Sarah J. Linker, Kay E. Leslie, 2020; Guo et al., 2019; Magán-Maganto et al., 2020; Sangare et al., 2019; Vorster, Kritzinger, Coetser, y van der Linde, 2021). Sobre el M-CHAT R/F ampliamos más información en el capítulo destinado a la detección y el diagnóstico del autismo en Latinoamérica y el Caribe, así como en el estudio empírico que se ha realizado sobre el uso de este instrumento de cribado.

Finalmente parece ser que los métodos de diagnóstico comunes de TEA en países de ingresos bajos y medios revelan que, debido a los recursos clínicos limitados en los países de bajos ingresos, los métodos de detección son más efectivos para descubrir los rasgos del autismo. Sin embargo, los métodos de diagnóstico clínico parecen más utilizados en los países de ingresos medios y altos (Stewart y Lee, 2017).

1.4.4 Los desafíos en los conocimientos de los profesionales sanitarios

Al igual que existen limitaciones en cuanto a la disponibilidad de herramientas de detección y diagnóstico, existe una escasez de conocimiento sobre cómo se entiende el autismo y cuál es realmente su impacto en los países de bajos ingresos (Heys et al., 2016).

Como ya se ha antecedido la mayor parte de la investigación sobre el autismo es realizada en países de altos ingresos. Esto también incluye los tópicos relacionados a la investigación con los profesionales. Un buen inicio sobre estudios con profesionales sanitarios es la evaluación de los conocimientos, toda vez que permite elucidar las necesidades concretas de formación, que posteriormente impactarán en la identificación y detección temprana del trastorno.

Es así como un estudio de los hospitales públicos de Kumasi, Ghana informó que las enfermeras pediátricas y enfermeras psiquiatras presentaban un nivel de conocimiento bajo sobre el TEA (Sampson y Sandra, 2018). Los autores sugieren que el autismo se debe incluir en el plan de estudios de capacitación clínica, así como en la educación profesional continua para enfermeras, tanto pediátricas como psiquiátricas.

Otro estudio similar en Nigeria evidenció los déficits en el conocimiento sobre el autismo infantil, también en enfermeras pediátricas y psiquiátricas. Se espera que las enfermeras, como miembros de equipos multidisciplinarios que atienden a niños con autismo infantil, brinden atención integral y asesoramiento adecuado a las familias de estos niños. Desafortunadamente, en este entorno, no están completamente equipados con el conocimiento suficiente sobre el autismo infantil (Igwe, Ahanotu, Bakare, Achor, y Igwe, 2011).

Asimismo, otro estudio con enfermeras que trabajan en hospitales gubernamentales en Addis Abeba, Etiopía, mostró una brecha significativa en el conocimiento general del autismo infantil, aunque el 54 % tenían buenos conocimientos. (Tasew, Mekonnen, y Goshu, 2021).

En cuanto a los conocimientos de los profesionales médicos (generales, psiquiatras, pediatras) y los profesionales no médicos (psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas), un estudio en Pakistán ha evidenciado que los no médicos muestran que existe una conciencia significativamente mayor sobre el autismo que los profesionales médicos. Además, en el grupo de los no médicos, fueron los psicólogos quienes obtuvieron mejores puntuaciones. Dentro del grupo de médicos, lo fueron los pediatras (Akhter, Mumtaz, y Saqulain, 2020). No obstante, es indispensable tener presente que todas las profesiones estudiadas forman parte de los equipos multidisciplinarios, y el ideal sería que cada profesional manejase un nivel óptimo de conocimiento sobre el TEA.

Por otro lado, en China, se realizó un estudio para evaluar la conciencia y el nivel de conocimiento de los trabajadores de la salud infantil (profesionales de la medicina, enfermería, y un grupo descrito como desconocido), resultando en que menos del 15% de los participantes sabían que el TEA es un trastorno genético, congénito y del desarrollo. Pocos participantes sabían que los síntomas incluyen trastorno del lenguaje (38,4%) y disfunción social (29,6%). Una minoría de los participantes conocía los criterios de diagnóstico (22,6%) y la edad para la detección precoz (14,5%) (Ma et al., 2021).

En otro reciente estudio en Turquía para evaluar el conocimiento y la conciencia de los pediatras y residentes de pediatría sobre el TEA se encontró que el conocimiento y la conciencia de los participantes sobre el TEA fue insuficiente. Aunque los pediatras sabían más sobre los criterios de diagnóstico, su conocimiento y enfoque con respecto al TEA no fueron diferentes de los residentes de pediatría en la práctica general (Çitil et al., 2021).

Por otro lado, un estudio cualitativo en Nepal con 106 personas participantes a través de 12 grupos focales y nueve entrevistas semiestructuradas reconoció el conocimiento y las habilidades inadecuadas para identificar y manejar el autismo y otras condiciones de desarrollo por profesionales de la salud es un grave obstáculo para la mejora del acceso a los servicios. Indicó además el estudio que la formación debe ser especialmente dirigida a las comunidades rurales, los trabajadores sanitarios de la comunidad y los maestros. Adicional en los informes anecdóticos indicaron que el diagnóstico es probable que se limite a los niños con los casos más graves de autismo (Heys et al., 2016).

Asimismo, un estudio en Irán concluía que todavía existen conceptos erróneos sobre los TEA con respecto a las características emocionales, cognitivas y del desarrollo, tanto en el personal sanitario como en los pediatras, los cuales deberían ser educados a través de un programa nacional (Effatpanah, Shariatpanahi, Sharifi, Ramaghi, y Tavakolizadeh, 2019).

1.4.5 Conclusiones

El diagnóstico de los TEA se retrasa mucho en los países en desarrollo en comparación con los países desarrollados debido a la falta de concienciación, falta de profesionales cualificados y de instalaciones (Ahmed et al., 2019).

Aumentar el número de especialistas en salud mental no es realista para muchos países de ingresos bajos y medianos debido a la insuficiencia de recursos. Pero, además, se presenta otra realidad, que es la poca conciencia sobre los TEA. Los padres, inclusive, no son conscientes de los retrasos en el desarrollo y su posible vínculo con el TEA y, en cambio, consideran que los síntomas del retraso en el desarrollo son desviaciones normales del comportamiento (es

decir, pueden considerar que su hijo se porta mal en lugar de un retraso en el desarrollo) (Wingfield et al., 2020).

Una alternativa viable es el cribado de TEA integrado en los controles pediátricos estándares realizados por trabajadores de la salud no especializados (p. ej. procedimientos de vacunación) para mejorar las tasas de diagnóstico y aumentar la conciencia de los padres sobre los retrasos en el desarrollo (Wingfield et al., 2020).

Otro desafío, no solo es la investigación escasa sobre autismo en los países en desarrollo relacionada directamente con las personas que buscan o reciben el diagnóstico *per se*, existe además una limitada evidencia científica en relación a las familias de las personas con autismo (Viljoen, Mahdi, Shelly, y Vries, 2020).

1.5 Problemas para detectar y diagnosticar el trastorno del espectro del autismo en el contexto específico de Latinoamérica y El Caribe

1.5.1 Introducción

La mayoría de los países Latinoamericanos y del Caribe (LAC) están dentro de la economía de renta media y baja. Incluso algunos que han logrado posicionarse en una economía alta, siguen manteniendo características similares a los del resto de la región (The World Bank, 2018).

Al igual que en los demás países de renta baja media, las bajas tasas de inversión, tanto en investigación como en los sistemas sanitarios y educativo, resultan en un bajo conocimiento real de la prevalencia del autismo en estos países. Sin embargo, algunos países de

Latinoamérica y el Caribe han aportado estudios piloto o seccionados a regiones específicas para establecer la prevalencia. El resumen de los datos reportados se detalla en la figura 1.

²1.5.5.1 Estudios Piloto que aportan datos de prevalencia del TEA en LAC

1.5.5.1.1 En América del Sur

El estudio realizado por Dekkers, et al. (Dekkers, Groot, Díaz Mosquera, Andrade Zúñiga, y Delfos, 2015) tuvo como objetivo investigar la prevalencia de los TEA en escuelas regulares en Quito (Ecuador) y encontró que esta era de 0,11% (el estudio no muestra los intervalos de confianza), lo que significaría 11 por cada 10000 personas. Los investigadores concluyen que la cifra es mucho más baja a la esperada y que no reflejan la verdadera prevalencia de niños y adolescentes con TEA en Ecuador. Atribuyen esta baja cifra a que existe: a) poco acceso a servicios de diagnóstico para evaluar TEA, b) el conocimiento sobre TEA no está muy extendido, c) las universidades no están familiarizadas con TEA en conocimiento e investigaciones, d) hay pocos profesionales capacitados en la evaluación, y e) el autismo es considerado como un problema de comportamiento, dejando a la familia como responsable de las mismas. Finalmente proponen que el porcentaje encontrado de 0,11% refleja la probabilidad actual de recibir un diagnóstico de TEA en Quito, en lugar de la proporción de la población

² Una versión previa de este apartado ha sido publicada en Guevara, K., y Saldaña, D. (2021b). Prevalencia del autismo en Latinoamérica y El Caribe: Una revisión de alcance. In *Perspectivas y análisis de la salud para la mejora del bienestar* (pp. 115–124). Madrid: Editorial DYKINSON, S.L.

que tiene TEA. El estudio no reporta la confirmación de los diagnósticos por medio de instrumentos.

En Venezuela un estudio realizado en Maracaibo sobre prevalencia encontró cifras de 1,1 por cada 1,000 (IC del 95%: 1,0 a 1,4) personas para el autismo, y 0,6 por 1,000 (IC 95% 0,4–0,7) para síndrome de Asperger (Montiel-Nava y Peña, 2008). La prevalencia de todos los trastornos del espectro autista combinados se estimó en 1,7 por 1,000 (IC del 95%: 0,1-2,0). Los investigadores buscaron las instituciones e instalaciones en las que los niños con TEA pudieron recibir diagnóstico o tratamiento. Se utilizaron una variedad de herramientas y estrategias de evaluación que incluyeron la Escala de Autismo Infantil (CARS) (n = 292) y la Escala de Observación Diagnóstica del Autismo (ADOS) (n = 37), u observaciones de comportamiento (n = 101). El estudio concluyó que estas prevalencias son más bajas que los informes actuales en la literatura y que las diferencias en los métodos de hallazgos de casos, los criterios de diagnóstico y la falta de conciencia de la población general pueden tener influencia en el número de casos identificados.

En Atibaia, una ciudad típica del Estado de São Paulo (Brasil), un estudio piloto encontró una prevalencia de 27,2/10,000 (95% CI: 17,6–36,8), casi el 0,3% de trastorno generalizado del desarrollo, que es inferior a cifras reportadas en la mayoría de otras encuestas (Paula, Ribeiro, Fombonne, y Mercadante, 2011). La muestra se obtuvo de escuelas especializadas, servicios de salud, una clínica especializada y una unidad de hospitalización. Para la confirmación de diagnóstico se aplicó el Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (K-SADS) (Ambrosini, 2000) y la Entrevista para Diagnóstico de Autismo revisada (ADI-R)(Rutter, M; Le Couter, A y Lord, 2006). Concluyeron que existe la posibilidad que la falta de conciencia de la población/profesionales locales, el mantenimiento de registros pobres, un mal diagnóstico, y el diagnóstico en edades más tardías influyen en establecer datos contundentes de prevalencia.

En Chile, un reciente estudio (C. Yáñez et al., 2021) estimó la prevalencia del TEA en dos comunas urbanas de la Región Metropolitana de Santiago, Chile, en una muestra de niños entre 18-30 meses ($N = 256$) que se atendían en el sistema público de salud, correspondientes a una parte de la población evaluada en el servicio de neuropsiquiatría infantil de un hospital clínico. La muestra fue recogida entre agosto 2016 y agosto 2018. Reportaron una prevalencia de 19.6/1000 (IC 95% 0.81-4.63) con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña.

Dentro de las medidas utilizaron la versión española del Cuestionario de Autismo en la Infancia Modificado (M-CHAT), además de la versión española del Autism Diagnostic Observation Schedule - second edition (ADOS-2) administrando los módulos T y 1 como complemento de la evaluación clínica. El diagnóstico confirmatorio de TEA lo realizaron utilizando los criterios clínicos según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición (DSM-5) y de acuerdo con la evaluación de una neuróloga infantil del servicio de neuropsiquiatría infantil de un hospital clínico. Se concluye que el estudio proporciona evidencia de una alta prevalencia de esta condición similar a la reportada por el Center for Disease Control (CDC) de Estados Unidos y tal como ocurre en otras regiones del mundo, lo que la convierte en un problema de salud.

1.5.5.1.2. En América del Norte

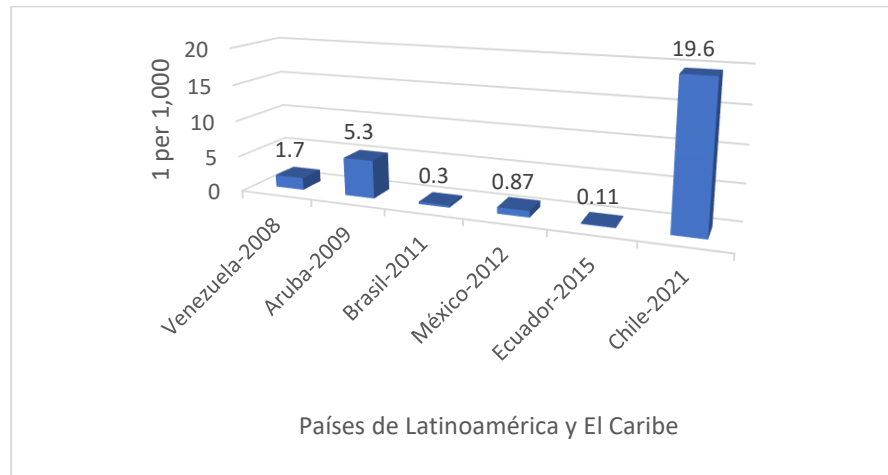
En otro orden, Fombonne et al. (Fombonne et al., 2016) realizaron el primer estudio sobre prevalencia de TEA en México. En la primera fase del estudio se seleccionaron cuatro distritos escolares para participar, incluyendo 11684 niños que asisten a 134 escuelas, en donde el equipo de investigación aplicó el instrumento de cribado Escala de Respuesta Social (SRS)(Constantino, J.N., & Gruber, C. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS) manual.

Los Angeles, 2005). Los casos positivos fueron invitados a participar en una confirmación de diagnóstico, en la segunda fase del estudio, aplicándoles el ADIR-R y ADOS. La muestra final compendió 36 niños, equivalente a un 0,87% (IC del 95%: 0,62 al 1,1%). Según esta cifra de prevalencia, estimaron que de acuerdo con el tamaño de la población de México debe haber cerca de 94800 sujetos con TEA en el grupo de edad de 0-4 años y unos 298000 sujetos adicionales en el rango de edad 5-19. Ahora bien, la muestra utilizada solo correspondió a Guanajuato, y la generalización de los resultados a todo el estado de Guanajuato y otras áreas de México debe ser prudente. Sin embargo, obtener una muestra representativa a nivel nacional de los niños no es fácil. Por lo tanto, establecer datos precisos de áreas específicas aporta un gran paso para comprender el estado de la situación.

1.5.5.1.3. En el Caribe

En Aruba se realizó un estudio sobre los niños nacidos de 1990 a 1999 (Van Balkom et al., 2009). Identificaron 813 niños que se encontraban en los registros de la Clínica de Psiquiatría para Niños y Adolescentes desde 1 de mayo de 1997 hasta el 31 de diciembre de 2003 y que habían recibido un diagnóstico por sospecha de autismo. Aun cuando no cumplían con los criterios necesarios para un diagnóstico definitivo, los registros de los casos potenciales se resumieron a 75. No en todos los casos se aplicó la escala de observación de diagnóstico de autismo ADOS, para confirmar el diagnóstico. Los investigadores encontraron una prevalencia para el trastorno autista de 1,9 por 1.000 (IC del 95%: 1,2-2,8) y para los trastornos del espectro autista de 5,3 por 1.000 (IC del 95%: 4,1 a 6,7). A continuación, se presenta los resultados graficados.

Figura 1. Cifras reportadas en estudios piloto sobre la presencia del trastorno del espectro del autismo en países de Latinoamérica y El Caribe



1.5.5.1.4. Resumen de los datos de prevalencia en la región LAC

De los seis estudios realizados en la región LAC para estimar la posible prevalencia, dentro del rango de nuestra búsqueda únicamente un estudio en México (Fombonne et al., 2016) partió de una búsqueda de sujetos que no pertenecían a un registro ya existente con diagnóstico. Adicional, el estudio realizado en Ecuador no reportó la confirmación del diagnóstico por medio de instrumentos para tales fines (Dekkers et al., 2015).

Todos los estudios mencionan que las entidades diagnósticas fueron contempladas a través del DSM-IV-TR, DSM-III o CIE-10 inclusive.

Las cifras son en algunos casos distintas y en otras guardan mayor relación. Para determinar su ajuste, conviene compararlas con los resultados de los estudios realizados en países con mayor tradición investigadora en las mismas fechas, teniendo en cuenta el incremento en la detección que se ha producido en todo el mundo. Así, México para el año 2012 mostró de

acuerdo al estudio realizado, una prevalencia de 0,87/1,000, mientras que 14,6/1,000 fue la cifra reportada en ese año para EE.UU (Christensen et al., 2018) y 7-8/1,000 en Noruega (Suren et al., 2012). Por otra parte, Aruba en el 2009 presentó datos de 5,3/1,000 (Van Balkom et al., 2009) para la presencia del trastorno del espectro del autismo, en contraste con la cifra aportada por Reino Unido de 15,7/1,000 en publicación del mismo año (Baron-cohen et al., 2009). En cuanto a Venezuela en el estudio publicado para el 2008, referenció datos de 1,7/1,000, y Ecuador por su parte publicó un estudio en el 2015 con cifras del 0,11/1,000; mientras que estudios en Dinamarca para los años 2008 y 2015, presentaron datos de prevalencia sobre 6,2-8,2/1,000 y 5,8/1,000 respectivamente (Málaga et al., 2019). Brasil reporta cifras del 0.3/1,000 en un estudio publicado para el 2011, mientras que las cifras reportadas por Estados Unidos permanecían en 1,25/1,000 desde 2011 hasta 2013 (Zablotsky et al., 2015). Chile presenta una prevalencia de 19.6/1000 en su único estudio publicado en 2021, mientras que las cifras para 2021 reportadas en el norte de España (Fuentes, Basurko, et al., 2021) fueron de 16.9 /1000.

Es posible observar cómo los datos de prevalencia son distintos entre países y regiones. Para LAC se muestran que las cifras aportadas se encuentran por debajo de las que han reportado otros estudios en países desarrollados. Aún en las diferencias de cifras, es contundente que el TEA se muestra en aumento en los países. Atribuir una sola razón por la cual los estudios de TEA en LAC se muestran discrepantes frente a otros, sería imposible. No obstante, es importante recordar que en la región existe probablemente más escasez de profesionales formados en diagnósticos de autismo, pocos instrumentos estandarizados o validados (sólo están traducidos) y en otros casos los diagnósticos son dados sin aplicación de instrumentos, aunado a la baja inversión en investigación relativo a este tópico. La escasa investigación en la región LAC redundará en que el TEA es poco conocido y son muchos los profesionales que requieren ser formados.

1.5.5.2. Los Signos de Alerta, Preocupación de los Familiares y Barreras para el Diagnóstico

Tres investigaciones en la región han descrito las preocupaciones de los padres y madres y el proceso diagnóstico del autismo. Una edad aproximada de 24 meses o antes inclusive, ha sido señalada como rango de preocupación para posteriormente acudir a un profesional que pudiera determinar que ocurría.

La investigación en Maracaibo (Venezuela) (Montiel-Nava, Chacín, y González-Ávila, 2017) identificó a los participantes que tenían un diagnóstico confirmado de TEA basado en el Cuestionario de comunicación social (por sus siglas en inglés, SCQ) (Rutter M, Bailey A, Lord C, et al. (2003) Social Communication Questionnaire. Los Angeles, 2003), el ADOS y el ADI-R; adicional un médico experto confirmó el diagnóstico. Los datos fueron recolectados entre septiembre de 2010 hasta diciembre de 2011, en edades entre 3 y 7 años de la unidad de investigación de TEA en el Instituto de Genética Humana de la Universidad del Zulia. Otros casos prospectivos fueron identificados mientras los padres acudían a consulta de la clínica genética para diversas afecciones, incluyendo retrasos en el lenguaje, dificultades motoras y el deterioro cognitivo. La muestra final fue compuesta por 103 niños con una edad media de 4,48 años. La edad media reportada para el primer reconocimiento de los síntomas por parte de los padres fue 18,96 meses. En total, el 82% de los niños en esta muestra reportaron síntomas relacionados con TEA a los 24 meses de edad, pero sólo el 9,7% tuvo un diagnóstico a esa edad. La edad media en la que recibieron el diagnóstico la mayoría fue a los 55,02 meses.

Otro estudio en Brasil reclutó niños de una clínica especializada para diagnóstico de TEA en la Universidad Federal de Sao Paulo. Para ser incluidos en el estudio, el equipo de

investigadores comprobó el diagnóstico con base en los criterios del DSM-IV y los instrumentos Behavior Checklist (ABC) (Marteleto y Pedromônico, 2005) y el Autism Screening Questionnaire ASQ (Sato et al., 2009a). La muestra contempló a 19 madres con una edad media de 37 años cuyos hijos habían sido diagnosticados con TEA a fin de completar una entrevista semiestructurada basada en el cuestionario semiestructurado de Mandell y adaptado a Brasil por el equipo de investigación. Los temas principales de la entrevista fueron las primeras preocupaciones, cuándo se estableció el diagnóstico, y actitudes hacia esas preocupaciones. Los niños con TEA fueron dos niñas y 17 niños, con una edad media de 93 meses. Las primeras preocupaciones de las madres ocurrieron cuando los niños tenían una media de 24 meses, con un rango de 2 a 48 meses. Ahora bien, se estableció un diagnóstico formal de TEA solo a una edad media de 60 meses (rango, 24-192 meses), lo que indica un retraso diagnóstico promedio de 36 meses. El 68,4% de las madres tenían su primera sospecha de desarrollo atípico antes de que sus hijos tuvieran los dos años (Ribeiro, de Paula, Bordini, Mari, y Caetano, 2017).

Los estudios presentaron las señales que alertaron a las familias, no precisamente que su hijo presentara un diagnóstico de TEA, pero sí de que algo no está bien con el desarrollo típico. Estos estuvieron orientados en a) retraso en el lenguaje, b) la falta de respuesta al nombre, c) agitación y d) conductas repetitivas. Otros síntomas no específicos que alertaban a los padres incluyeron: a) convulsiones, b) retraso motor, c) trastornos del sueño y d) regresión en el desarrollo (Montiel-Nava et al., 2017).

En el mismo orden de ideas, un estudio en Brasil, con pacientes que acudieron a una clínica de audiología, determinó la importancia de mantener instrumentos de detección para riesgo de TEA para los niños que son llevados por sus padres para descartar posibles dificultades con la audición (Machado, Palladino, Damasceno, y Cunha, 2016). La muestra del estudio incluyó 41 niños e indicó una edad media de 2,8 años. Los datos mostraron que los niños de más de 18

meses que buscaban el diagnóstico diferencial en el servicio de audiología estaban en riesgo de TEA de acuerdo con las herramientas utilizadas en el estudio (M-CHAT y el protocolo IRDI de Brasil). Los investigadores encontraron que la mayoría de las madres buscaron la ayuda dentro de los tres meses posteriores a la primera sospecha que algo no estaba acorde al desarrollo típico. Y una vez más aparecen señales de retraso en el habla, falta de respuesta a su nombre y falta de contacto visual y agitación. Las madres mencionaron sus preocupaciones en primera instancia a pediatras o especialistas, principalmente neurólogos pediatras, y pocos niños fueron referidos por sospecha de desarrollo atípico. Las madres incluso informaron que sus pediatras indicaron: "los niños no deben ser comparados entre sí, " y los niños tienen una tasa de desarrollo más lenta que las niñas" (Ribeiro et al., 2017a).

1.5.5.3. Validación: Instrumentos de Detección y Diagnóstico

Hemos encontrado cuatro estudios de validación y uno descriptivo de pertinencia cultural. Los investigadores utilizaron los instrumentos de detección M-CHAT (D. Robins et al., 2006), Escala de Respuesta Social (SRS), Childhood Autism Rating Scale CARS (Schopler, Reichler, DeVellis, y Daly, 1980), Autism Detection in Early Childhood (ADEC-SP) (R. L. Young, Brewer, y Pattison, 2003), M-CHAT/F (Diana Robins et al., 2009), Autism Screening Questionnaire, (ASQ) para ser validados. Los instrumentos diagnósticos ADOS y ADI-R solo se reportan en los estudios para ser comparados con los resultados de los instrumentos de detección, a excepción de un estudio piloto en Brasil sobre la traducción y la validez discriminante del ADI-R en una muestra pequeña de 20 casos y controles.

En México se realizó la validación la Social Responsiveness Scale (SRS) en español (Fombonne, Marcin, Bruno, Tinoco, y Marquez, 2012). Este instrumento fue validado de cara ser utilizado en el estudio que dirigieron los mismos investigadores sobre prevalencia de TEA

en México. El estudio de validación de la SRS contempló niños en rangos de edad entre 4 y 13 años, que estuvieran diagnosticados o no con un trastorno generalizado del desarrollo según los criterios del DSM-IV-TR. La muestra incluyó a 200 niños (81% varones; edad media: 7,4 años) que recibieron diagnóstico en un centro especializado, sin fines de lucro y con presencia nacional. Los niños fueron reclutados en México DF, León (estado de Guanajuato), Mérida (Yucatán) y Puebla (Estado de Puebla). Además, se incorporaron 363 niños del grupo control (59,5% varones; edad media: 8,5 años), estos últimos reclutados de escuelas primarias. Los resultados arrojaron que el SRS es un instrumento de detección aceptable para estudios epidemiológicos de los TEA en México con una curva correspondiente de 0,98, con valores de 97,9 y 88,1% para sensibilidad y especificidad, respectivamente.

En otro aspecto, en Jamaica se llevó a cabo un estudio para examinar el acuerdo entre CARS y ADOS o ADOS-2 y ADI-R (Samms-Vaughan et al., 2017). La muestra estuvo constituida por niños en edades de entre 2 y 8 años (N = 149) diagnosticados con autismo por un médico con experiencia que utilizó el CARS. Para el estudio se reevaluaron utilizando el ADOS y el ADI-R. Los resultados indicaron un acuerdo 100,0% y 98,7%, respectivamente con ADOS y ADOS-2, mientras que el acuerdo con la ADI-R fue del 94,6%. El estudio concluyó un acuerdo entre los instrumentos, aunque se especifica que la muestra no incluyó niños con sintomatología leve.

En Chile se llevó a cabo un estudio descriptivo para determinar si el instrumento M-CHAT era un instrumento de detección factible en niños pequeños (Eugenin, Martinez-Gutierrez, Perez, y Valenzuela, 2015). La muestra del estudio consistió en niños de dos centros de atención primera en edades de 16 a 30 meses de edad que se inscribieron en el estudio durante un chequeo de rutina pediátrica o una cita de vacunación durante diciembre 2013 y junio de 2014. Un total de 200 niños participaron, de los cuales 44 (22%) dieron positivo y se les aplicó el M-CHAT-F para seguimiento. Treinta y nueve pacientes (88,6%) proyectaron negativo y

cinco (11,4%) arrojaron positivo. Los investigadores indicaron que probablemente las causas de tantos positivos al aplicar M-CHAT se dio debido a que los padres no comprendían las preguntas. Especialmente notaron que las preguntas 11 y 18 mostraron valores extremos. Sin embargo, el M-CHAT-F mostró una disminución en los casos detectados inicialmente. El estudio recomienda el uso del M-CHAT-F como medida de seguimiento en la detección, a pesar de que indican que los costos del seguimiento aumentarían, con lo cual recomiendan el uso del M-CHAT como instrumento de detección en primera instancia, y para aminorar los costos la versión M-CHAT-F sea solo utilizado en población en riesgo.

En Brasil, se efectuó la traducción y validación de la ASQ con una muestra de 120 pacientes en tres grupos de 40 (Sato et al., 2009b). Eran pacientes con diagnóstico clínico de trastorno generalizado del desarrollo, síndrome de Down u otros trastornos psiquiátricos. Los investigadores reportaron que, tomando la puntuación de 15 como punto de corte, el instrumento tenía una sensibilidad del 92,5% y una especificidad del 95,5%. La validez interna para un total de 40 preguntas fue de 0,90 para alfa y de 0,90 para KR-20, con un rango de 0,6 a 0,8 para ambos coeficientes. Esta prueba validada se ha incorporado a otros estudios posteriores en el país sudamericano (Lowenthal, Paula, Schwartzman, Brunoni, y Mercadante, 2007).

En México, la versión en español de la ADEC-SP fue validada en un estudio con 115 niños de 15 a 73 meses de edad con un diagnóstico de trastorno del autismo, un diagnóstico de trastorno del desarrollo o desarrollo típico (Hedley, Young, Angelica, Gallegos, y Marcin Salazar, 2010b). Posteriormente una muestra referida de niños se evaluó con ADEC-SP, CARS, ADI-R y con el juicio clínico para el DSM-IV. Los niños con desarrollo típico se evaluaron con ADEC-SP y CARS. Se abordaron las propiedades psicométricas relacionadas con la validez y confiabilidad. Los niveles de sensibilidad y especificidad para el ADEC-SP variaron de 0,79-0,94 y 0,88-1,00 respectivamente. Los investigadores concluyeron que la

ADEC-SP es recomendable como un instrumento de detección de nivel 2 para el autismo en México.

En Brasil se realizó la traducción del ADIR al portugués brasileño y se efectuó un estudio para medir la validez discriminante de la prueba. El estudio se concentró en 20 casos de participantes diagnosticados con autismo mediante los criterios del DSM-IV y 20 sujetos de control con discapacidad intelectual, diagnosticados con la escala de inteligencia de Wechsler de 8 a 16 años (Sánchez-Escobedo, Hollingworth, y Fina, 2011). Descartaron la presencia de autismo en el grupo control por medio de la ASQ. Los resultados indicaron un coeficiente de confiabilidad Alfa de Cronbach de 0,97 (IC del 95% 0,95 – 0,98). En la evaluación de la validez del criterio, el ADI-R identificó correctamente todos los casos de autismo diagnosticados a través del DSM-IV, con una sensibilidad del 100% (95% CI 83,2 – 100,0) y una especificidad del 100% (95% CI 80,5 – 100,0). En la evaluación de validez discriminante, las puntuaciones medias obtenidas en cada uno de los tres dominios de diagnóstico del instrumento fueron significativamente más altas en el grupo de pacientes con autismo, lo que demuestra que este instrumento puede discriminar a ambos grupos. Los investigadores mencionan en su discusión que, aunque los hallazgos iniciales han sido positivos, se deben considerar con precaución. El estudio se realizó con una pequeña muestra, utilizando un diseño de casos y controles que a sabiendas puede sobrestimar las propiedades psicométricas de las escalas de comportamiento. Finalmente, la muestra se obtuvo en un área restringida del país. Las variaciones regionales, sociales y culturales deben ser evaluadas de una manera más amplia (Becker et al., 2012).

La validación de instrumentos es de vital importancia, en cualquier contexto diferente a aquellos donde la muestra de estandarización es distinta a la población donde se pretenden utilizar. Es también cierto que, los estudios para estandarizar instrumentos tanto de detección como diagnóstico responden a inversiones económicas donde muy probablemente la mayoría de los países de la región LAC requieren destinar a otras necesidades y prioridades que se

presenten o en el peor escenario no se contemplan presupuestos para esto. Debido a ello, los diferentes estudios se han propuesto la búsqueda de instrumentos de detección de bajo costo y de fácil acceso al personal que atiende a los niños por sospecha de autismo.

Las dificultades en los instrumentos de cribado para ser autocompletados suponen una limitante en los países de ingresos bajos y medios, incluidos los de la región LAC. Probablemente esto se deba a la poca familiarización de los padres con los hitos del desarrollo, la redacción de los ítems e inclusive por el menor nivel de alfabetización. Esto puede inducir a que los evaluadores intervengan aplicando el instrumento de forma heteroaplicada, lo que induciría a mayor inversión de tiempo en la detección, adicional al uso de un mismo instrumento de cribado para todos los rangos de edades (Stewart y Lee, 2017).

Aun con estos avances, se sigue presentando diagnósticos en los países LAC que, aunque incluyen diagnóstico en una combinación de evaluación clínica, exámenes previos por ejemplo de potenciales auditivos evocados, evaluaciones de lenguaje, sensoriales y evaluaciones psicológicas, no se está incluyendo instrumentos propios de la sintomatología del autismo (Vargas-Cuentas et al., 2017).

Es posible afirmar que existen barreras claras en la región LAC para establecer diagnósticos oportunos en TEA. Aun cuando los padres buscan la atención para indagar acerca de lo que está ocurriendo con sus hijos, se presenta un camino que separa o dista de la referencia temprana para los procesos de evaluación pertinentes. El desconocimiento sobre TEA de los profesionales encargados de brindar los canales adecuados puede estar siendo una de las principales barreras, aunado al uso de los instrumentos diagnósticos como el ADOS-2 y ADIR-R, que al mantener propiedad intelectual y al no ser materiales de libre distribución, encarecen estos procesos. Por otra parte la adquisición de las pruebas oscilan cercanos a los 4000 dólares para el ADOS-2 y cerca a unos 140 dólares el manual de ADI-R (Lord, Rutter, et al., 2015a; Lord et al., 1994). Para contar con la aplicación de ambos instrumentos se estaría elevando a

un costo cercano a 5500 dólares. Para los países LAC, que pertenecen en su mayoría a una renta baja y media, se presentaría como una dificultad para la adquisición de los profesionales involucrados.

Los estudios realizados en países de LAC han determinado signos de alerta a una edad cercana a los 24 meses de edad o antes, reportada por los padres. Los padres al tener preocupaciones sobre el lenguaje parecen acudir con prontitud al especialista y aquellos que presentan preocupaciones con la comunicación no verbal de sus hijos o gestos / movimientos inusuales (Zablotsky et al., 2018).

Los estudios en LAC reportaron que una edad promedio de recibir un diagnóstico después de presentadas las preocupaciones de los padres puede estar dando entre los 4,6 a 5 años, cerca de 1 a 1,6 años después en comparación a estudios en España quienes reportan estar recibiendo un diagnóstico cerca de los 3,5 años (Garrido, Carballo, Artis, y Garcia-Retamero, 2018). Ya se ha adelantado en los párrafos anteriores sobre las preocupaciones de los padres frente al curso atípico del desarrollo de sus hijos, sobre las dificultades con los instrumentos diagnósticos y la escasa investigación en el tema; son estos algunos de los factores que, pudieran estar conduciendo a que las edades en que se esté diagnosticando, sea el resultado de estas barreras.

1.5.2 Conclusión

Conforme a nuestra búsqueda, solo Venezuela y Brasil han realizado estudios para identificar los signos de alerta en TEA detectados por las madres o padres y han resaltado las barreras entre las primeras señales y la obtención final del diagnóstico por los profesionales.

Aruba, México, Ecuador, Venezuela y Brasil han invertido en estudios piloto de prevalencia de TEA en la región LAC.

En otro orden, únicamente México, Chile, Brasil y Jamaica presentaron estudios publicados de validación o descripciones de pertinencia cultural, diferenciando el autismo de otros trastornos o retrasos del neurodesarrollo. En los últimos diez años no se ha realizado ninguno en instrumentos diagnósticos, que contengan una amplia muestra y de distintas regiones de un país. Aunque existen investigaciones utilizando instrumentos de detección y diagnóstico, en muchos estudios se identificaron dificultad en la comprensión de los ítems, tiempo extenso para la evaluación, conocimiento de los instrumentos solo por el personal investigador y algunos casos la ausencia de protocolos para la detección y diagnóstico.

Analizando los informes anteriormente descritos se comprende que no se están efectuando los diagnósticos a temprana edad, con lo cual existen grandes posibilidades de estar limitando la ayuda terapéutica que permita un mayor grado de independencia en esta población.

Sin estudios completos de prevalencia e incidencia de los países en desarrollo, es difícil ser consciente de la realidad nacional que vive cada país, y es más difícil vislumbrar la importancia de tener hojas de rutas unificadas dentro de los sistemas de salud y los profesionales de la atención privada para efectuar los diagnósticos certeros que conduzcan a planes de tratamiento de la misma índole. La aspiración es que el proceso del diagnóstico y tratamientos no dependan únicamente del profesional que ha logrado documentarse, capacitarse y/o actualizarse de forma independiente, pues esto sin duda encarece los costos de atención para los niños, niñas, adolescentes, adultos con TEA y sus familias, por ser brindados en instancias de atención privada.

1.6. El autismo en Panamá: la estadística documentada

Los datos estadísticos sobre el TEA en Panamá provienen de dos instituciones gubernamentales, una de salud y otra de educación especial, adicional a una encuesta realizada por un profesional de salud de forma autónoma (Denis Cardoze, 2013; Instituto Panameño de Habilitación Especial, 2014, 2015, 2016, 2017; Ministerio de Salud de Panamá., 2015).

1.6.1 Estadísticas del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) 2009-2017

El Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), emitió informes estadísticos del 2009 al 2017 (Instituto Panameño de Habilitación Especial, 2015, 2016, 2017). Estos registros reportan las cifras de atención de niños y jóvenes diagnosticados con la clasificación de trastorno generalizado del desarrollo, con un claro aumento al transcurrir los años. Los datos están presentados en la tabla 6.

Tabla 6. Cifras de niños y jóvenes por el Instituto Panameño de Habilitación Especial con trastorno generalizado del desarrollo

AÑO	No. personas con diagnóstico trastorno generalizado del desarrollo
2009	314
2010	353
2011	373
2012	416
2013	518
2014	557
2015	377
2016	787
2017	685

1.6.2 Estadísticas de la encuesta del Dr. Dennis Cardoze 2013

El psiquiatra infantil Dennis Cardoze, coordinó la primera y hasta el momento única encuesta publicada en el país especialmente destinada al autismo, en base a 686 personas de todas las provincias y comarcas de la república (Denis Cardoze, 2013). Este trabajo encontró que por debajo del primer año se estaba diagnosticando poco el autismo en comparación al grupo de uno a cinco años y que cerca de una tercera parte de los diagnósticos correspondían a términos no específicos tales como rasgos de autismo, trastorno generalizado del desarrollo no especificado y otros. Se observaban muchas más mejorías cuando las personas con autismo

fueron diagnosticadas en los primeros cinco años de la vida (cerca del 60%), que después (menos del 10%). Consistentemente con ello, se aprecian mayores niveles de independencia personal, posibilidades de recibir entrenamiento en métodos de comunicación alternativa, e integración a la escuela, cuando el diagnóstico se hace en las edades tempranas (0 a 5 años).

1.6.3 Estadísticas del Ministerio de Salud (MINSAL) 2013

De igual forma en el 2015 el Ministerio de Salud de Panamá (MINSAL), en su informe denominado: Análisis de situación de salud, Panamá 2015, incluye dentro de la sección de salud mental, estadísticas sobre los casos registrados con TEA a nivel nacional. La información destaca que, de acuerdo con el departamento de Registros y Estadísticas de Salud, MINSAL, el año 2013 se contaba con un total registrado de 149 casos, de los cuales 116 pertenecían al sexo masculino y 33 femenino. Las edades de mayor prevalencia en cuanto al diagnóstico se encontraban de 5 a 9 años con 75 casos, seguidamente de 1 a 4 años con 27 casos. Entre 10 a 14 años se detectó 19 casos y había 5 casos diagnosticados menor al año. El resto de los 24 casos oscilaban en las edades de 15 a 49 años (Ministerio de Salud de Panamá, 2015).

Esta realidad de Panamá deja claro que no se están efectuando los diagnósticos a temprana edad, y los que logran recibir diagnósticos, son por medio de tipologías muy generales e incluso algunas fuera del marco internacional, con lo cual se está limitando la ayuda terapéutica que permita un mayor grado de independencia en esta población.

II. MARCO EMPÍRICO

SECCIÓN A: Conocimiento de los profesionales

2.1 Estudio 1: Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el trastorno del espectro del autismo.

2.2 Estudio 2: Conocimiento sobre el trastorno del espectro del autismo: resultados de una encuesta y entrenamiento en detección temprana a personal de salud.

SECCIÓN B: Proceso diagnóstico

2.3 Estudio 3: La detección temprana del autismo: el M-CHAT R/F como instrumento de cribado.

2.4 Estudio 4: El diagnóstico de autismo infantil: análisis de la concordancia entre ADOS-2, ADI-R y la impresión diagnóstica del personal médico.

SECCIÓN C: Familias de las personas con autismo

2.5 Estudio 5: Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo.

2.1 Objetivos y planteamiento general de la investigación

El **objetivo general** de esta tesis se enfocó en analizar la práctica diagnóstica del autismo pediátrico en un distrito sanitario específico de Panamá, en Chiriquí, así como sus implicaciones en las familias, además de documentar los primeros hallazgos utilizando test de cribado e instrumentos de apoyo al diagnóstico aplicados a población panameña.

Nos planteamos las siguientes preguntas de investigación: 1) ¿cómo están los conocimientos sobre el autismo en los profesionales de salud?, 2) ¿puede un entrenamiento de corta duración mejorar las necesidades de formación en detección y diagnóstico en TEA?, 3) en ausencia de instrumentos de cribado en autismo en la atención primaria pública, 3) ¿puede el M-CHAT R/F ser utilizado para discriminar las señales de alerta?, 4) ¿existe consenso en la impresión diagnóstica del autismo de profesionales médicos y los instrumentos de apoyo al diagnóstico? ¿cuánto grado de acuerdo existe?, y 5) ¿cuál es la opinión de las familias sobre el proceso diagnóstico y las barreras postdiagnóstico que enfrentan?

Los **objetivos específicos** nos permitieron dar respuestas a las preguntas planteadas y están descritos en cada uno de los estudios realizados que forman parte de esta tesis y son:

1. Evaluar las necesidades de formación en la detección temprana y el diagnóstico del autismo de los profesionales sanitarios.
2. Valorar los conocimientos del trastorno del espectro del autismo entre profesionales sanitarios panameños.

3. Comprobar si existen cambios en los conocimientos sobre el trastorno del espectro del autismo antes y después de un programa de entrenamiento de corta duración en detección temprana del autismo.
4. Determinar si el M-CHAT R/F es una herramienta de detección de riesgos factible de TEA en niños pequeños de los centros de salud públicos de atención primaria en la ciudad de David, Chiriquí, Panamá.
5. Comprobar la coincidencia de M-CHAT R/F con el diagnóstico de autismo u otros riesgos en el desarrollo.
6. Comparar la concordancia entre instrumentos de apoyo diagnóstico en TEA y la impresión diagnóstica de profesionales médicos.
7. Caracterizar la percepción de las familias panameñas acerca de los procesos de diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico en TEA.

El trabajo de investigación se enfocó en cinco estudios que conforman el capítulo segundo de la tesis y responden en concordancia con los objetivos específicos.

Los estudios empíricos incluyeron una encuesta sobre los conocimientos y/o necesidades de formación de los profesionales sanitarios, el análisis del impacto de un programa de entrenamiento en detección temprana para TEA, el test de cribado M-CHAT R/F adaptado culturalmente para Panamá, además de comparar los resultados de los instrumentos estándares de oro para el diagnóstico conocidos actualmente ADI-R y ADOS-2 con la impresión diagnóstica de profesionales médicos que refieren a los niños cuando en su consulta se genera la sospecha de TEA, y finalmente un estudio para identificar la percepción de las familias frente al diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico.

- Estudio 1: Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el trastorno del espectro del autismo.
- Estudio 2: Conocimiento sobre el trastorno del espectro del autismo: resultados de una encuesta y entrenamiento en detección temprana a personal de salud.
- Estudio 3: La detección temprana del autismo: el M-CHAT R/F como instrumento de cribado.
- Estudio 4: El diagnóstico de autismo infantil: análisis de la concordancia entre ADOS-2, ADI-R y la impresión diagnóstica del personal médico.
- Estudio 5: Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo.

SECCIÓN A: Conocimiento de los profesionales

2.2 Estudio 1: Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el trastorno del espectro del autismo.

2.3 Estudio 2: Conocimiento sobre el trastorno del espectro del autismo: resultados de una encuesta y entrenamiento en detección temprana a personal de salud.

2.2 Estudio 1: Conocimiento de los profesionales sanitarios sobre el trastorno del espectro del autismo

2.2.1 Introducción

Como hemos señalado en las secciones anteriores, la detección y el diagnóstico del TEA es un reto en los países en desarrollo; desde las costosas pruebas diagnósticas hasta el conocimiento e identificación sobre señales de alarma de los profesionales de atención de la población infantil. Por otra parte, los datos sobre prevalencia de TEA en la región Latinoamericana por estudios presentados en países como Aruba, México, Venezuela, Argentina y Ecuador no son concordantes con las estimaciones de regiones de países desarrollados como Estados Unidos o Europa. Sin embargo, los investigadores estiman que esta baja prevalencia en Latinoamérica revela en todo caso aspectos relacionados a una limitada identificación de casos, escasos recursos de profesionales especializados o de sistemas educativos que atiendan esta población, al difícil acceso y desarrollo de instrumentos validados, a la limitada consciencia de la condición y al impacto de las creencias culturales (Rentas, Carrero, y Irizarry, 2018).

La falta de preparación de los profesionales puede ser uno de los factores más relevantes en estos contextos. Estudios en otras regiones de países con ingresos bajos comprobaron por ejemplo, que los conocimientos de los pediatras de Nepal sobre el autismo eran deficientes, al igual que los de los profesionales de otros países de bajos ingresos, incluidos Pakistán y Nigeria (Elsabbagh et al., 2012b). Datos más específicos en Nepal concernientes a los

conocimientos sobre el autismo señalan que el 65 % de los pediatras tienen un conocimiento insuficiente y el 59 % una práctica inadecuada (Kharti, Onta, Suresh, y Choulagai, 2011).

Otro estudio en Nigeria que evaluó el nivel de conocimientos de profesionales de la salud entre ellos pediatras, médicos generales y psiquiatras encontró que los mejores conocimientos se presentaban en el dominio relacionado con deterioros en comunicación y un peor conocimiento en el dominio que evalúa las características del autismo como trastorno y sus comorbilidades (Eseigbe et al., 2015). Ello apunta a un nivel de conocimiento parcial sobre lo que implica el autismo. Los conocimientos fueron mejores entre los médicos especialistas (pediatras y psiquiatras), aunque para los médicos generales era limitado. También los profesionales que habían tenido contacto con un caso de autismo en el pasado también mostraron mejores puntuaciones (Eseigbe et al., 2015).

Aun así, para los residentes de pediatría parece ser complicado encontrar recursos para ayudar a un paciente con TEA a comunicarse y el nivel de comodidad general en la atención de esta población es bajo (Broder-Fingert, Ferrone, Giauque, y Connors, 2014). Un estudio de detección de TEA en un consultorio pediátrico mostró que sólo 26% de los 1318 niños que no pasaron la prueba de detección fueron remitidos para una evaluación adicional (Kevin Range, 2011). Otro estudio con pediatras señaló que entre las dificultades que se presentan para una adecuada atención, se encuentran los referidos a los instrumentos de cribado, indicando la falta de familiaridad con los instrumentos de detección y la facilidad de uso (Ip, Zwaigenbaum, Nicholas, y Sharon, 2015).

Aún y cuando exista un nivel adecuado de conocimientos se puede observar un deficiente conocimiento en la parte práctica del manejo de estos pacientes, por lo que es indispensable mantener actualizados los conocimientos sobre el tópico (Martínez-Cayuelas et al., 2017).

Además, frente a la preocupación sobre el desarrollo de sus hijos, los padres acuden a los profesionales de la salud, entre ellos los pediatras. El desconocimiento sobre el autismo desencadena que a menudo visiten a más de un profesional de la salud con la esperanza de obtener un asesoramiento satisfactorio (Juneja, Mukherjee, y Sharma, 2005; Karande, 2006) generando retrasos en el diagnóstico y oportunidades de intervenciones terapéuticas oportunas.

Como hemos señalado en la sección anterior, los únicos datos sobre autismo en Panamá relacionados a estadísticas las presenta un reporte emitido por el Ministerio de Salud de 2015, donde señala que para el año 2013 se contaba con un total registrado de 149 casos y del Instituto Panameño de Rehabilitación que reportó para el año 2017 685 casos (en comparación al 2009, con 314) (Instituto Panameño de Rehabilitación Especial, 2015, 2016, 2017). Ambos datos son comparativamente bajos en relación con lo esperable, y por tanto indicativos que diferentes elementos del sistema de detección y diagnóstico necesitan mejora, entre ellos posiblemente el conocimiento de los profesionales.

Hasta este momento no existen datos publicados sobre conocimiento del autismo y las diferentes áreas de acción de los profesionales de salud en Panamá. Tampoco se encuentran estudios disponibles que comparen las necesidades de formación en autismo entre los profesionales de Panamá y profesionales de regiones desarrolladas como lo es el caso de Europa.

1.2.2 Objetivos

Evaluar las necesidades de formación en la detección temprana y el diagnóstico del autismo de los profesionales sanitarios.

Determinar si existen diferencias significativas de los conocimientos del TEA entre profesionales médicos panameños y europeos.

1.2.3 Método

1.2.3.1 Participantes

Participaron 53 profesionales médicos y no médicos de Chiriquí, Panamá. Veinticinco eran funcionarios médicos de un hospital público o se encontraban realizando internado o residencia de este. En cuanto a los profesionales no médicos (enfermeras, $n = 6$, psicólogos $n = 19$, estimuladoras tempranas $n = 3$) eran funcionarios de centros de salud de atención primaria y en el caso de los psicólogos, había quienes ejercían únicamente la clínica de forma privada. Se reclutó también un grupo de profesionales médicos de Europa ($n = 15$) de España y Portugal, que ejercían la práctica en centros públicos o en instancias privadas como asociaciones o fundaciones.

Así, un total de 68 profesionales médicos y no médicos completaron la encuesta, con edad media de 36 años ($DT = 11$). El 77% era de David, Chiriquí (Panamá), 5% de Lisboa (Portugal), 4% de Oporto (Portugal), 3% de Coimbra (Portugal), 2% de Aveiro (Portugal), 2% de la Región Autónoma de las Azores (Portugal), 2% de Andalucía (España), 2% de Castilla-La Mancha (España) y 3% de la Comunidad Valenciana (España).

El 79% eran mujeres. El 70% contaba entre 0 y 10 años de experiencia profesional. En las Tablas 7 y 8 se presentan más detalles acerca de los participantes.

Tabla 7. Especialidad y sexo de los participantes

Total	68
Sexo	
Femenino	54
Masculino	14
Especialidad	
Psicólogo	19
Pediatra	17
Médico interno	11
Otros	7
Enfermera	6
Neuropediatra	3
Estimuladora Temprana	3
Psiquiatra	2

Tabla 8. Años y porcentaje de los participantes

Años de profesión	Frecuencia	%
0-5	31	46%
6-10	16	24%
11-20	13	19 %
21-30	4	6%
31-40	3	4 %
40-50	1	2%

1.2.3.2 Instrumento

El cuestionario fue construido de acuerdo con la modalidad de selección múltiple. Cada pregunta tenía hasta cuatro opciones de respuestas, con una única respuesta correcta; 13 preguntas en total lo conformaban.

Las preguntas se orientaban mayormente a aspectos de detección de la sintomatología del autismo infantil en diferentes rangos de edad, así como aspectos generales de prevalencia y criterios diagnósticos.

1.2.3.3 Procedimiento

Los datos para la recolección en Panamá se realizaron con la aplicación del cuestionario en papel y de forma presencial en una sola sesión en el año 2019.

Posteriormente se aplicó en formato online a través de *Google forms* desde marzo a julio de 2021 a los profesionales de Europa, quienes fueron contactados vía correo electrónico. Los participantes pertenecían a instancias de salud pública, además de organizaciones privadas como fundaciones o asociaciones.

Para la aplicación del instrumento a los profesionales de Portugal, se realizó antes la traducción del español al portugués y posteriormente se verificó la traducción del portugués al español con profesionales expertos en ambos idiomas, a fin de comprobar que los enunciados mantenían el mismo significado inicialmente planteado.

Los datos fueron analizados con el software estadístico SPSS versión 25.

2.2.4 Resultados

Se evidenció que existe conocimiento sobre TEA, aunque ningún médico panameño completó más de 6 (36%) respuestas correctas ($M = 5, DT = 1$).

Los mejores conocimientos de los médicos panameños que destacaron estuvieron relacionados: a) (92%) reconocer que el TEA presenta comorbilidad con otros trastornos (ítem 4) ($M = .92, DT = .277$), b) (88%) reconocer las áreas de afectación del autismo (interacción social, intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento) (ítem 2) ($M = .88, DT = .332$), y c) (88%) la identificación que el TEA es un trastorno en aumento (ítem 8) ($M = .88, DT = .332$), d) (73%) reconocer que los juegos repetitivos reportados por los padres en consultas son señales de alarma en las áreas de juego y exploración al entorno (ítem 13) ($M = .72, DT = .458$). El resumen de los resultados de todos los ítems se expone en la Tabla 9.

Los más bajos conocimientos se orientaron a (4%) instrumentos de cribado (ítem 5) ($M = .04, SD = .200$), (4%) signos de alerta a los 12 meses (ítem 9) ($M = .04, SD = .200$), (8%) 24 meses (ítem 7) ($M = .08, DT = .277$), (0%) signos de alerta a los 36 meses (ítem 10) ($M = .00, DT = .000$), (8%) signos de alerta a los 5-6 años (ítem 11) ($M = .08, DT = .277$) y (8%) signos de alerta reportado por los padres en las áreas de comunicación y socialización (ítem 12) ($M = .08, DT = .277$).

El ítem 10 fue el único que no presentó aciertos por ninguno de los participantes, el cual estaba orientado a identificar un signo de alarma para la edad de 36 meses.

Tabla 9. Número de participantes y porcentaje de las respuestas sobre conocimiento del TEA de los médicos en Panamá

Contenido del ítem	%	Respuestas por cada opción
--------------------	---	----------------------------

	Número de médicos con respuesta correcta	A	B	C	D
<p>1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonrío a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?</p> <p>A. Tranquilizar a la madre e indicarle</p>	16	64	-	16 (64%)	8 (32%) 1 (4%)

que cada niño
tiene un
desarrollo
diferente.

B. Efectuar una
evaluación del
desarrollo socio-
comunicativo o
vigilancia del
desarrollo. *

C. Referir
inmediatamente a
un especialista en
neurología
pediátrica.

D. Señalar a la
madre que en la
siguiente cita de
control verificará
si ha habido
cambios para
decidir el paso a
seguir.

2. El trastorno del
espectro de autismo es
considerado como un
grupo de afecciones por
algún grado de alteración
en:

	22	88	-	3 (12%)	22 (88%)	-
--	----	----	---	---------	----------	---

A. Interacción social.

- B. Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento.
- C. A y B son correctas. *
- D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

- A. Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.*
- B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.

	14	56	14 (56%)	10 (40%)	1 (4%)	-
--	----	----	----------	----------	--------	---
- C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- D. Compartir sus juguetes aún aquellos que

forman parte de sus favoritos.						
4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:						
A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.						
B. Siempre es comórbido con la epilepsia.	23	92	-	-	23 (92%)	2 (8%)
C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*						
D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.						
5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el TEA?						
A. Si ¿cuáles? *	1	4	1(4%)	24 (96%)	-	-

B. No.

6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?

A. Responde de forma consistente a su nombre.

B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)

C. Muestra interés por otros niños.

D. Responde a la sonrisa de los padres.

11	44	9 (36%)	11 (44%)	3 (12%)	2 (8%)
----	----	---------	----------	---------	--------

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el TEA a partir de los 2 años?

A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *

B. Ausencia de juegos de ficción.

2	8	2 (8%)	1 (4%)	3 (12%)	19 (76%)
---	---	--------	--------	---------	----------

C. No dice frases espontáneas de tres palabras.

D. A y B son correctas.

8. El TEA de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.

	22	88	2 (8%)	22 (88%)	-	1 (4%)
--	----	----	--------	----------	---	--------

B. En aumento. *

C. Un descenso.

D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el TEA a los 12 meses:

A. No muestra objetos de su preferencia.

	1	4	1 (4%)	1 (4%)	1 (4%)	22 (88%)
--	---	---	--------	--------	--------	----------

B. No dice palabras sencillas.

C. No señala para pedir. *

D. Todas las anteriores.

10. Signos de alerta en el TEA a los 36 meses.

A. Dificultades en la comunicación verbal.

B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial

0 0 2 (8%) - 23 (92%) -

C. Todas las anteriores.

D. Ninguna de las anteriores.*

11. Signos de alerta en el TEA a partir de los 5-6 años.

A. Retraso de la motricidad fina o gruesa.

B. No juega con un juguete de forma apropiada.*

2 8 - 2 (8%) 6 (24%) 17 (68%)

C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).

D. Todas las anteriores.

12. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:

A. No ha

desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*

B. Retraso en el

lenguaje expresivo y receptivo.

	2	8	2 (8%)	1 (4%)	2 (8%)	20 (80%)
--	---	---	--------	--------	--------	----------

C. Presenta

alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.

D. Todas las

anteriores.

13. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

A. Presenta

dificultades en la memoria implícita.

	18	72	1 (4%)	2 (8%)	18 (72%)	4 (16%)
--	----	----	--------	--------	----------	---------

-
- B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia.
- C. Sus juegos suelen ser repetitivos. *
- D. Ninguna de las anteriores.
-

Nota. Los asteriscos (*) hacen referencias a las respuestas correcta

No se encontró correlación entre la edad y el número de respuestas correctas ($r = .10, p = .64$), ni entre los años de profesión y el número total de respuestas correctas ($r = .12, p = .57$).

El conocimiento sobre TEA por parte de los médicos de Europa se presenta con un máximo de 9 (20%) respuestas correctas ($M = 7, DT = 1$).

Los mejores conocimientos que destacaron estuvieron relacionados: a) reconocer que frente a cualquier sospecha con el desarrollo del niño expresada por las madres se debe realizar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. (*ítem 1*) ($M = 1, DT = .000$), b) reconocer las áreas de afectación del autismo (interacción social, intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento) (*ítem 2*) ($M = 1, DT = .000$), y c) reconocer que el TEA presenta comorbilidad con otros trastornos (*ítem 4*) ($M = 1, DT = .000$), d) presentan conocimiento sobre instrumentos de cribado para el TEA (*ítem 5*) ($M = 1, DT = .000$), e) Conocimiento que el TEA está en aumento (*ítem 8*) ($M = .93, DT = .258$), f) Identifican como signos de alerta del autismo cuando los padres reportan en consultas dificultades en áreas de juego y exploración al entorno como tener juegos repetitivos (*ítem 13*) ($M = .80, DT = .414$). El resumen de los resultados de todos los ítems se expone en la Tabla 10.

Los conocimientos más bajos se reportaron en relación al reconocimiento de signos de alerta a los 9 meses (*ítem 6*) ($M = .20, DT = .414$), signos de alerta a los 24 meses (*ítem 7*) ($M = .07, DT = .258$), signos de alerta a los 36 meses (*ítem 10*) ($M = .07, DT = .258$), signos de alerta a los 5-6 años (*ítem 11*) ($M = .07, DT = .258$) y signos de alerta reportado por los padres en las áreas de comunicación y socialización (*ítem 12*) ($M = .13, DT = .352$).

Tabla 10. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del TEA de los médicos en Europa (España y Portugal)

Contenido del ítem	Número de médicos con respuesta correcta	%	Respuestas por cada opción			
			A	B	C	D
1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonrío a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca	15	100	-	15 (100%)	-	-

busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?

- A. Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.
 - B. Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. *
 - C. Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.
 - D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control
-

verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

A. Interacción social.

B. Intereses

restringidos y patrones repetitivos de comportamiento

15	100	-	-	15 (100%)	-
----	-----	---	---	-----------	---

.

C. A y B son correctas. *

D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

9	60	9 (60%)	6 (40%)	-	-
---	----	---------	---------	---	---

A. Tener un tono de voz inusual, monótono o

similar al de un robot.*							
B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.							
C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.							
D. Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.							
4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:							
A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.	15	100	-	-	15 (100%)	-	
B. Siempre es comórbido con la epilepsia.							
C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-							

compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*						
D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.						
5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el TEA?						
	15	100	15(100%)	-	-	-
A. Si ¿cuáles? *						
B. No.						
6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio- comunicativo a los 9 meses?						
A. Responde de forma consistente a su nombre.	3	20	3 (20%)	3 (20%)	-	9 (60%)
B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)						

-
- C. Muestra interés por otros niños.
 - D. Responde a la sonrisa de los padres.

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el TEA a partir de los 2 años?

- A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *
- B. Ausencia de juegos de ficción. 1 7 1 (7%) 1 (7%) 1 (7%) 12 (80%)
- C. No dice frases espontáneas de tres palabras.
- D. A y B son correctas.

8. El TEA de acuerdo a los datos reportados por los estudios

internacionales se

encuentra: 14 93 - 14 (93%) - 1 (7%)

- A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.
-

B. En aumento. *

C. Un descenso.

D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el TEA a los 12 meses:

A. No muestra objetos de su preferencia.

B. No dice palabras sencillas.	6	40	-	-	6 (40%)	9 (60%)
--------------------------------	---	----	---	---	---------	---------

C. No señala para pedir. *

D. Todas las anteriores.

10. Signos de alerta en el TEA a los 36 meses.

A. Dificultades en la comunicación verbal.

B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial	1	7	-	-	14 (93%)	1 (7%)
---	---	---	---	---	----------	--------

C. Todas las anteriores.

D. Ninguna de las anteriores.*

11. Signos de alerta en el TEA a partir de los 5-6 años.

A. Retraso de la motricidad fina o gruesa.

B. No juega con un juguete de forma apropiada.*

1	7	-	1 (7%)	1 (7%)	13 (87%)
---	---	---	--------	--------	----------

C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).

D. Todas las anteriores.

12. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:

2	13	2 (13%)	2 (13%)	-	11 (73%)
---	----	---------	---------	---	----------

A. No ha desarrollado el

lenguaje oral o
lo ha perdido.*

B. Retraso en el
lenguaje
expresivo y
receptivo.

C. Presenta
alteraciones o
fluctuaciones
excesivas del
estado del
ánimo.

D. Todas las
anteriores.

13. Signos de alerta del
TEA reportados por los
padres en consultas en
áreas de juego y
exploración al entorno:

A. Presenta
dificultades en
la memoria
implícita.

12	80	1 (7%)	2 (13%)	12 (80%)	-
----	----	--------	---------	----------	---

B. Usa únicamente
los juguetes de
su preferencia.

C. Sus juegos
suelen ser
repetitivos. *

D. Ninguna de las anteriores.

No se encontró correlación entre los años de profesión y un mejor número total de respuestas correctas $p < .001$, $r = -.136$. Los datos de edad de los médicos europeos no estaban disponibles.

En cuanto a los profesionales no médicos de Panamá (psicólogos, enfermeras y estimuladoras tempranas) se evidenció que, al igual que los médicos, existe conocimiento sobre TEA, aunque ninguno de los profesionales no médicos panameños completó más de 9 (4%) respuestas correctas ($M = 4$, $DT = 1$).

Los mejores conocimientos que destacaron estuvieron relacionados con: a) reconocer las áreas de afectación del autismo (interacción social, intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento) (ítem 2) ($M = .86$, $DT = .356$), y b) la identificación que el TEA es un trastorno en aumento (ítem 8) ($M = .75$, $DT = .441$), c) reconocer que los juegos repetitivos reportados por los padres en consultas son señales de alarma en las en áreas de juego y exploración al entorno (ítem 13) ($M = .61$, $DT = .497$). El resumen de los resultados de todos los ítems se expone en la Tabla 11.

Tabla 11. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del TEA de profesionales no médicos (psicólogos, enfermeras y estimuladoras tempranas) en Panamá

Contenido del ítem	Número de médicos con respuesta correcta	%	Respuestas por cada opción			
			A	B	C	D

<p>1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonríe a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué</p>	14	50	1 (4%)	13 (46%)	8 (29%)	6 (21%)
---	----	----	--------	----------	---------	---------

debería hacer un
pediatra en este
caso?

A. Tranquilizar
a la madre e
indicarle
que cada
niño tiene
un
desarrollo
diferente.

B. Efectuar
una
evaluación
del
desarrollo
socio-
comunicativ
o o
vigilancia
del
desarrollo.
*

C. Referir
inmediatam
ente a un
especialista
en
neurología
pediátrica.

D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

A. Interacción social.

24	86	1 (4%)	2 (7%)	23 (82%)	2 (7%)
----	----	--------	--------	----------	--------

B. Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento.

C. A y B son correctas. *

D. Ninguna de las anteriores.						
3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:						
A. Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.*						
B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.	11	39	11 (39%)	17 (61%)	-	1 (4%)
C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.						
D. Compartir sus juguetes						

aún
 aquellos
 que forman
 parte de sus
 favoritos.

4. ¿Los trastornos
 del espectro del
 autismo presentan
 comorbilidad con
 otros trastornos?:

A. Únicamente
 con
 síndromes
 genéticos
 como
 Turner,
 Down.

15	54	3 (11%)	4 (14%)	15 (54%)	6 (21%)
----	----	---------	---------	----------	---------

B. Siempre es
 comórbido
 con la
 epilepsia.

C. Trastornos
 psicológico
 s
 (Obsesivo-
 compulsivo,
 ansiedad,

depresión,
 otros).*

D. Siempre es
 comórbido
 con
 discapacida
 d
 intelectual.

5. ¿Conoce usted
 instrumentos de
 screening para el
 TEA?

A. Si ¿cuáles? 2 7 2 (7%) 26 (93%) - -

*

B. No.

6. ¿Cuál es un hito
 del desarrollo
 neurotípico en el
 área socio-
 comunicativo a los
 9 meses?

10 36 8 (29%) 10 (36%) 3 (11%) 7 (25%)

A. Responde
 de forma
 consistente
 a su
 nombre.

B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)

C. Muestra interés por otros niños.

D. Responde a la sonrisa de los padres.

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el TEA a partir de los 2 años?

A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *	6	21	6 (21%)	-	1 (4%)	21 (75%)
--	---	----	---------	---	--------	----------

B. Ausencia de juegos de ficción.

C. No dice frases espontáneas de tres palabras.

D. A y B son correctas.

8. El TEA de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

<p>A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.</p>	<p>21</p>	<p>75</p>	<p>2 (7%)</p>	<p>21 (75%)</p>	<p>-</p>	<p>5 (18%)</p>
--	-----------	-----------	---------------	-----------------	----------	----------------

B. En aumento. *

C. Un descenso.

D. Depende de los países.						
9. Signos de alerta en el TEA a los 12 meses:						
A. No muestra objetos de su preferencia.						
	0	0	4 (14%)	5 (18%)	-	19 (68%)
B. No dice palabras sencillas.						
C. No señala para pedir. *						
D. Todas las anteriores.						
10. Signos de alerta en el TEA a los 36 meses.						
A. Dificultades en la comunicación verbal.						
	0	0	4 (14%)	2 (7%)	22 (79%)	-
B. Hipersensibilidad a						

sonidos o						
tacto,						
inusual						
respuesta						
sensorial.						
C. Todas las						
anteriores.						
D. Ninguna de						
las						
anteriores.*						
11. Signos de alerta						
en el TEA a partir						
de los 5-6 años.						
A. Retraso de						
la						
motricidad						
fina o						
gruesa.						
B. No juega	1	4	1 (4%)	1 (4%)	13 (46%)	13 (46%)
con un						
juguete de						
forma						
apropiada.*						
C. Alteracione						
s afectivo-						
comportam						
entales						
(impulsivid						

ad,
desinhibició
n,
agresividad.

D. Todas las
anteriores.

12. Signos de alerta
del TEA reportados
por los padres en
consultas en áreas
de comunicación y
socialización:

A. No ha
desarrollado
el lenguaje
oral o lo ha
perdido.*

2	7	2 (7%)	3 (11%)	2 (7%)	21 (75%)
---	---	--------	---------	--------	----------

B. Retraso en
el lenguaje
expresivo y
receptivo.

C. Presenta
alteraciones
o
fluctuacione
s excesivas
del estado
del ánimo.

D. Todas las anteriores.

13. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

A. Presenta dificultades en la memoria implícita.

B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia.	17	61	1 (4%)	2 (8%)	8 (29%)	17(61%)
---	----	----	--------	--------	---------	---------

C. Sus juegos suelen ser repetitivos.
*

D. Ninguna de las anteriores.

Los más bajos conocimientos se orientaron a instrumentos de cribado (*ítem 5*) ($M = .07$, $DT = .262$), signos de alerta a los 12 meses (*ítem 9*) ($M = .0$, $DT = .000$), signos de alerta a los 36 meses (*ítem 10*) ($M = .00$, $DT = .000$), signos de alerta a los 5-6 años (*ítem 11*) ($M = .04$, $DT = .189$) y signos de alerta reportado por los padres en las áreas de comunicación y socialización (*ítem 12*) ($M = .07$, $DT = .262$).

Los ítems 9 y 10 fueron los ítems que no presentaron aciertos por ninguno de los participantes, los cuales estaban orientados a identificar un signo de alerta en el TEA a los 12 y 36 meses.

No se encontró correlación entre la edad y el número de respuestas correctas ($r = -.141$, $p = .47$), ni entre los años de profesión y un mejor número total de respuestas correctas ($r = .16$, $p = .43$).

Las comparaciones de los totales de respuestas correctas de los profesionales médicos de Europa ($M = 7.3$, $DT = 1.2$) y Panamá ($M = 5.3$, $DT = 1.1$), $W = 346.5$, $p < .0001$, $r = -.66$, por lo que se acepta la hipótesis de investigación referida a que los países ubicados en regiones desarrolladas como lo es Europa (España y Portugal) los profesionales médicos de atención a las personas con autismo pediátrico disponen de mejores conocimientos en detección en relación los países ubicados en zona en desarrollo como es el caso del país latinoamericano Panamá. Todos los ítems, a excepción del 3, 5, 6 y 13, presentan diferencia significativa entre los conocimientos de detección del autismo de los profesionales médicos de España y Portugal en relación con los de Panamá. Por tanto, los conocimientos sobre identificar un tono de voz monótono, inusual o similar al de un robot como una característica de sospecha de TEA (*ítem 3*), conocimiento de instrumentos de cribado (*ítem 5*),

reconocimiento de signos de alerta a los 9 meses (ítem 6), y reconocimiento de signo de alerta sobre juegos repetitivos, reportados por los padres en consulta (ítem 13), no presentaron diferencias estadísticamente significativas (ver tabla 12) entre ambos grupos de profesionales.

En cuanto a las comparaciones de los totales de respuestas correctas de los profesionales médicos ($M = 5.4, DT = 1.1$) y no médicos de Panamá ($M = 4.4, DT = 1.6$), $W = 509, p < .004, r = -.40$ se encuentran diferencias significativas en las sumatorias totales de aciertos sobre los conocimientos entre los profesionales médicos y no médicos de Panamá. Además, se encontraron diferencias significativas para los ítems 2, 5, 7,8 ,9 ,10 ,11 ,12 (ver Tabla 13).

Tabla 12. Número de participantes y porcentajes de las respuestas correctas sobre conocimiento del TEA de los médicos de Panamá y Europa (España y Portugal)

Contenido del ítem	Europa (España y Portugal)		Panamá		p < valor
	Número de médicos con respuesta correcta	%	Número de médicos con respuesta correcta	%	
1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene	15	100	16	64	.001

conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonríe a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?

- A. Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.
 - B. Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. *
 - C. Referir inmediatamente a un especialista en
-

neurología

pediátrica.

- D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

A. Interacción social.

B. Intereses

restringidos y patrones repetitivos de comportamiento.	15	100	22	88	.000
--	----	-----	----	----	------

C. A y B son correctas.

*

D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

	9	60	14	56	.343
--	---	----	----	----	------

A. Tener un tono de voz inusual, monótono o

similar al de un
robot.*

- B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.
- C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- D. Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.

4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:

- A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.
- B. Siempre es comórbido con la epilepsia. 15 100 23 92 .000
- C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*

D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.					
5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el TEA?					
A. Si ¿cuáles? *	15	100	1	4	.206
B. No.					
6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?					
A. Responde de forma consistente a su nombre.					
B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)	3	20	11	44	.058
C. Muestra interés por otros niños.					
D. Responde a la sonrisa de los padres.					
7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el					
	1	7	2	8	.000

TEA a partir de los 2 años?

- A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *
- B. Ausencia de juegos de ficción.
- C. No dice frases espontáneas de tres palabras.
- D. A y B son correctas.

8. El TEA de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

- A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años. 14 93 22 88 .000
- B. En aumento. *
- C. Un descenso.
- D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el TEA a los 12 meses: 6 40 1 4 .000

- A. No muestra objetos de su preferencia.

- B. No dice palabras sencillas.
- C. No señala para pedir.
*
- D. Todas las anteriores.

10. Signos de alerta en el TEA a los 36 meses.

- A. Dificultades en la comunicación verbal.

- B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial 1 7 0 0 .000
- C. Todas las anteriores.
- D. Ninguna de las anteriores.*

11. Signos de alerta en el TEA a partir de los 5-6 años.

- A. Retraso de la motricidad fina o gruesa. 1 7 2 8 .000

-
- B. No juega con un juguete de forma apropiada.*
 - C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).
 - D. Todas las anteriores.

12. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:

- A. No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*
- B. Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo. 2 13 2 8 .000
- C. Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.
- D. Todas las anteriores.

13. Signos de alerta del TEA reportados por los 12 80 18 72 .002

padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

- A. Presenta dificultades en la memoria implícita.
- B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia.
- C. Sus juegos suelen ser repetitivos. *
- D. Ninguna de las anteriores.

Tabla 13. Número de participantes y porcentajes de las respuestas correctas sobre conocimiento del TEA de los profesionales médicos y no médicos de Panamá

Contenido del ítem	No Médicos		Médicos		p < valor
	Número de médicos con respuesta correcta	%	Número de médicos con respuesta correcta	%	

<p>1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonrío a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?</p>	14	50	16	64	.336
<p>A. Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.</p>					
<p>B. Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. *</p>					
<p>C. Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.</p>					
<p>D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control</p>					

verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

- A. Interacción social.
- B. Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento. 24 86 22 88 .000
- C. A y B son correctas. *
- D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

- A. Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.*
- B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros. 11 39 14 56 .680
- C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- D. Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.

4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:

A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.					
B. Siempre es comórbido con la epilepsia.	15	54	23	92	.002
C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*					
D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.					

5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el TEA?

A. Si ¿cuáles? *	2	7	1	4	.000
B. No.					

6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?

A. Responde de forma consistente a su nombre.	10	36	11	44	.131
B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le					

señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)

- C. Muestra interés por otros niños.
- D. Responde a la sonrisa de los padres.

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el TEA a partir de los 2 años?

- A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *
- B. Ausencia de juegos de ficción. 6 21 2 8 .000
- C. No dice frases espontáneas de tres palabras.
- D. A y B son correctas.

8. El TEA de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

- A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años. 21 75 22 88 .000
- B. En aumento. *
- C. Un descenso.
- D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el TEA a los 12 meses:

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|------|
| A. No muestra objetos de su preferencia. | 0 | 0 | 1 | 4 | .000 |
| B. No dice palabras sencillas. | | | | | |
| C. No señala para pedir. * | | | | | |
| D. Todas las anteriores. | | | | | |

10. Signos de alerta en el TEA a los 36 meses.

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|------|
| A. Dificultades en la comunicación verbal. | | | | | |
| B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial | 0 | 0 | 0 | 0 | .000 |
| C. Todas las anteriores. | | | | | |
| D. Ninguna de las anteriores.* | | | | | |

11. Signos de alerta en el TEA a partir de los 5-6 años.

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|------|
| A. Retraso de la motricidad fina o gruesa. | | | | | |
| B. No juega con un juguete de forma apropiada.* | 1 | 4 | 2 | 8 | .000 |
| C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad). | | | | | |
| D. Todas las anteriores. | | | | | |

12. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:

A. No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*	2	7	2	8	.000
B. Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.					
C. Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.					
D. Todas las anteriores.					

13. Signos de alerta del TEA reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

A. Presenta dificultades en la memoria implícita.	17	61	18	72	.020
B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia.					
C. Sus juegos suelen ser repetitivos. *					
D. Ninguna de las anteriores.					

2.2.5 Discusión

De acuerdo con nuestra comprensión, esta es la primera encuesta realizada a personal médico y no médico en la ciudad de David, Chiriquí, Panamá relacionada a los conocimientos de autismo.

Los conocimientos de los médicos y no médicos (psicólogos, enfermeras, estimuladoras tempranas) de Panamá parecen estar mejor orientados a los aspectos generales del TEA y no al conocimiento específico de instrumentos de cribado y a la identificación de signos de alerta en las edades de la primera infancia (12, 24, 36 meses y a los 5-6 años), además de la identificación de signos de alarma reportados por los padres en relación con la no adquisición del lenguaje o la pérdida de este. Estos hallazgos difieren a los que han reportados otra regiones en desarrollo como India, donde las preguntas relacionadas con signos tempranos y factores de riesgo en la identificación de niños con TEA muestran que los profesionales de la salud, incluidos pediatras, psiquiatras y psicólogos clínicos estaban bien informados sobre las características y causas diagnósticas (Gowda et al., 2019).

En el caso de los médicos de Europa se observó la presencia de conocimientos generales sobre autismo, aunque en este caso se evidenció el conocimiento de instrumentos de cribado. No obstante, los datos indican que los más bajos conocimientos se presentaron de igual forma en las consignas orientadas a la identificación de los signos de alerta a los 9, 24, 36 meses, 5-6 años y la identificación de signos de alarma reportados por los padres en relación con la no adquisición del lenguaje o la pérdida de este. Estos datos son relacionables con los resultados de un estudio en Singapur que evidenció que muchos pediatras y profesionales de la atención primaria de la salud todavía carecen de la capacidad para identificar

correctamente los primeros signos de alerta de TEA. Además, los conceptos erróneos sobre "superar el TEA" junto con los malentendidos sobre las habilidades comunicativas y cognitivas de los niños con TEA parecen poco diferentes de las encuestas anteriores que se remontan a la década de 1980. Este mismo estudio indicó, además que, la mitad (73%) de los encuestados no habían recibido capacitación previa sobre el TEA, lo que podría explicar la brecha en el conocimiento. Sugiriendo que una alternativa para cerrar la brecha en el conocimiento y crear conciencia sobre los TEA entre los profesionales de la salud, se deben realizar más foros y talleres clínicos (Suhumaran, Leong, Y Wong, 2021).

Sin embargo, se debe resaltar que, al realizar las comparaciones entre los médicos de Panamá y los de España y Portugal, si existía diferencia significativa en los totales de respuestas acertadas entre ambos grupos. Por tanto, globalmente los médicos de los países ubicados en regiones desarrolladas como lo es Europa (España y Portugal) disponen de mejores conocimientos en detección en relación con los países ubicados en regiones en desarrollo como Panamá. Esto coincide con otros trabajos, como un estudio realizado en Reino Unido con 172 psiquiatras, que evidenció que la mayoría de los médicos informaron haber recibido una formación útil sobre el autismo y estaban bien informados sobre el trastorno, lo cual generaba una mayor confianza en el trabajo con pacientes con autismo y este se vinculó con mayores niveles de conocimiento, experiencia y formación sobre el autismo (Crane, Davidson, Prosser, y Pellicano, 2019).

Asimismo, como se ha detallado en párrafos anteriores, se observó que tanto los profesionales de Europa como los de Panamá presentaban puntuaciones bajas en los conocimientos de identificación de los signos de alerta en diferentes edades de la primera infancia, siendo a su vez consecuente con una reciente revisión sistemática que examinó el

conocimiento, la autoeficacia y las actitudes de los profesionales de la salud hacia el trabajo con personas con autismo. Los estudios reflejaron investigaciones de una variedad de países, incluidos los EE. UU. (9), Reino Unido (6), Nigeria (6), Pakistán (3), Australia (2), Ghana, India, Irak, Israel, Italia, Nepal, Arabia Saudita, Singapur y Turquía. Las muestras incluían a estudiantes de medicina (1656), terapeutas ocupacionales (1536), enfermeras (1098), médicos generales (891), médicos no especificados (421), psiquiatras (172), fisioterapeutas (151), psicoterapeutas (143), terapeutas del habla y el lenguaje (129), estudiantes de enfermería (100) y estudiantes de psicología (100). En este trabajo se concluía que los profesionales de la salud informan solo de niveles moderados de conocimiento y autoeficacia sobre el autismo y, a menudo, carecen de capacitación. Además, la variación dentro y entre países y la formación profesional no se explican por factores demográficos (Corden, Brewer, y Cage, 2021).

Una de las cuestiones que nos planteamos es que en la práctica clínica exista la posibilidad de que haya, en un extremo, médicos con mucho conocimiento y al otro extremo, médicos con escaso o nulo conocimiento sobre el autismo. Este estudio encontró que el mayor porcentaje de respuestas acertadas se encontraban en seis (36%) médicos de Panamá, cuatro (9%) no médicos de Panamá y cuatro (9%) médicos de España y Portugal. De hecho, otro estudio mostró precisamente que el conocimiento y las experiencias de los médicos en la identificación del autismo pueden presentarse en un extremo del continuo (Coughlan, Duschinsky, O'Connor, y Woolgar, 2020). Incluso en muchas ocasiones son los propios médicos los que solicitan más formación, lo cual podría resultar como una salida eficaz, aunque no necesariamente el único factor determinante a mejorar para la identificación del autismo (Coughlan, Duschinsky, O'Connor, y Woolgar, 2020).

Por otra parte, las diferentes comorbilidades que se presentan en los niños con TEA orientan a que, en las consultas por hospitalización, donde los médicos pediatras reciben una porción importante de niños por casos con epilepsia, dificultades gastrointestinales, trastornos de sueño, irritabilidad, o en su defecto en la atención primaria donde además, algunos médicos pediatras también ejercen sus funciones y reciben a los niños para dar seguimiento en el control de desarrollo, con lo cual, los aspectos socio comunicativos deben ser un eslabón importante en el seguimiento y atención y no solamente los relacionados a los aspectos de talla, peso o desarrollo psicomotor. Si bien es cierto que, en el estudio solo se preguntó sobre comorbilidades psicológicas (trastorno obsesivo-compulsivo), no significa en ningún caso que el resto de las comorbilidades no estén presentes en los niños con autismo.

Intensificar el entrenamiento en los residentes de pediatría sobre los signos de alarma sería la acción más importante a corto plazo. También los profesionales no médicos (psicólogos, enfermeras, estimuladoras tempranas), y los médicos especialistas (pediatras, psiquiatras) se beneficiarían de una preparación para fortalecer las habilidades de detección cuando la curva del desarrollo no se orienta a los aspectos esperados en las áreas específicas de afectación del autismo. Y finalmente, pero no menos importante, los médicos internos pueden ser un objetivo de actividades formativas. Son los especialistas recién egresados de la carrera de medicina. Existen probabilidades que estos logren plazas laborales en centros de atención en salud primaria, donde será importante de igual forma tener habilidades para detectar signos de alerta, de tal forma que puedan referir de inmediato a pediatría o neurología pediátrica.

Este estudio presenta claras limitaciones, específicamente por el tamaño de la muestra. Es indudable que no representa a la población de profesionales médicos y no médicos. Sin

embargo, nos ha permitido tener un primer panorama de las necesidades de formación sobre detección de autismo de los profesionales médicos y no médicos.

2.2.5 Conclusión

Capacitar a los profesionales médicos en señales de alarma del TEA, es una tarea urgente, a fin de lograr derivaciones por sospecha de TEA y/o dar seguimiento en el desarrollo comunicativo y social del infante.

Y como lo menciona Juan Martos (2015) en el prólogo del libro Trastornos del espectro autista: recordar que el médico pediatra suele ser uno de los primeros especialistas que reciben a los padres en las primeras preocupaciones del desarrollo, esos mismos niños que más tarde podrían recibir el diagnóstico de TEA. Además, señala que, precisamente la formación e información que maneje el médico pediatra es probablemente uno de los elementos fundamentales para una detección temprana y por tanto para poder posibilitar una intervención temprana que pueda ayudar en el pronóstico de las personas con TEA.

Es recomendable que el profesional de atención primaria de salud reciba capacitación profesional formal en el desarrollo típico de un niño y los signos y / o síntomas de trastornos del desarrollo neurológico y del comportamiento comunes, incluidos los relacionados con el TEA, así como afecciones comunes coexistentes y de diagnóstico diferencial. También es de provecho que todos los clínicos que participan en la evaluación de las inquietudes del diagnóstico en autismo, además de las habilidades y conocimientos relevantes para su disciplina profesional, obtengan y mantengan la capacitación y la experiencia pertinentes a través de la observación entre pares, la supervisión entre iguales y la tutoría entre iguales,

sugiriendo que los cursos formales de capacitación y / o calificaciones adicionales pueden complementar estos enfoques de aprendizaje entre pares (Whitehouse AJO, Evans K, Eapen V, 2018).

2.3 Estudio 2: Conocimiento sobre el trastorno del espectro del autismo: resultados de una encuesta y entrenamiento en detección temprana a personal de salud.

2.3.1 Introducción

En la sección anterior, pusimos de manifiesto cómo existen lagunas importantes en la formación de los profesionales en relación con el autismo. Al desconocer los síntomas y formas en que se presenta el TEA en los diferentes rangos de edades y no saber los hitos del desarrollo neurotípicos, será severamente complejo que los profesionales de la salud puedan estar en dominio de las competencias para detectar anomalías del desarrollo y aquellas propias del TEA.

Hoy sabemos que los programas de entrenamientos en detección temprana dirigidos a personal de salud mejoran sustancialmente las habilidades de detección de la sintomatología del TEA, permiten mejorar la práctica clínica contribuyendo a la confianza de los trabajadores de salud para la derivación, al detectar síntomas dentro del espectro.(Ben-Sasson, Atun-Einy, Yahav-Jonas, Lev-On, y Gev, 2018; Haverkamp et al., 2016; Kairys y Petrova, 2016; Swanson et al., 2014). En los contextos donde la confirmación del diagnóstico debe ser completado por un psicólogo, se presencia con mayores plazos de tiempo, debido a las listas de espera, la demanda de pacientes por sospecha de autismo e incluso los pocos proveedores especializados en este campo. Es importante tener presente que, al no contar aún con marcadores biológicos para el diagnóstico, este se debe realizar de forma conductual por

observación y entrevista a profundidad a los cuidadores, sobre aspectos de la sintomatología. No obstante, los retrasos en los diagnósticos pueden estar privando a los niños de recibir las intervenciones adecuadas y con la prontitud necesaria.

Los especialistas de atención primaria como médicos pediatras, entrenados en TEA a un nivel intermedio, sobre signos de alerta para la detección, logran tener una mayor certeza diagnóstica sobre los niños con niveles más altos en la sintomatología, logrando incluso tener un acuerdo con el diagnóstico final, una vez emitido por psicología (Ahlers et al., 2018). Los médicos pediátricos han dejado claro que existe la necesidad de mejorar la educación en el entrenamiento de residencia sobre TEA y otros aspectos de desarrollo y comportamiento (Broder-Fingert et al., 2014).

Ahora bien, no se encontraron datos previos sobre programas de entrenamiento en detección o diagnóstico en TEA realizados en Panamá y que hayan sido publicados. Por este motivo, decidimos desarrollar y pilotar un programa de formación para profesionales sanitarios sobre los marcadores tempranos y el proceso diagnóstico y de detección del TEA.

2.3.2 Objetivo

Comprobar si existen cambios en los conocimientos sobre el trastorno del espectro del autismo antes y después de un programa de entrenamiento de corta duración en detección temprana del autismo.

2.3.3 Método

2.3.3.1 Participantes

La muestra estuvo constituida por 46 participantes de diferentes profesiones clínicas, no médicas, y estudiantes del último año de la carrera de licenciatura en psicología y estudiantes del último año de la carrera de licenciatura en estimulación temprana, la edad $M=30$ años, $DT=9$ y los años de profesión fue de $M=5$, $DT=6$.

El 97 % (45 personas) eran del sexo femenino. De los profesionales asistentes el 28% (13 personas) eran psicólogos generales, el 13% (6 personas) psicólogos clínicos, el 8% (4 personas) eran enfermeras, el 4% (2 personas) enfermeras pediátricas, 4% (2 personas) estimuladoras tempranas, el 2% (1 persona) trabajadora social. Un 23% (11 personas) estudiantes de estimulación temprana y el 15% (7 personas) estudiantes de psicología.

El 95% y 5% de los participantes reflejaron estar en total acuerdo o de acuerdo con la satisfacción de la actividad.

2.3.3.2 Instrumento

El cuestionario fue construido de acuerdo con la modalidad de selección múltiple. Cada pregunta tenía hasta 4 opciones de respuestas, con una única respuesta correcta; 13 preguntas en total lo conformaban.

Las preguntas se orientaban mayormente a aspectos de detección de la sintomatología del autismo infantil en diferentes rangos de edad, así como aspectos generales de prevalencia y criterios diagnósticos.

2.3.3.3 Procedimiento

Se realizó el entrenamiento presencial, en detección temprana de los trastornos del espectro del autismo en una única sesión de 7 horas continuas, debido a que se contempló la

realización en fin de semana para evitar que coincidieran con las actividades laborales de los participantes.

La ficha técnica del entrenamiento incluía los siguientes tópicos: breve historia del trastorno del espectro del autismo como entidad diagnóstica, datos de estudios sobre prevalencia en Latinoamérica y El Caribe, criterios diagnósticos para TEA (DSM-5 Y CIE-11), factores de riesgo y signos de alerta, hitos del desarrollo típico en el área socio comunicativa vinculados a sospecha de TEA, señales de alerta expresadas por la familia, instrumento de cribado (M-CHAT-M-CHAT R/F), instrumentos de evaluación, videos de casos reales de la comparación entre desarrollo típico/atípico y la aplicación de ADOS-2 para un caso clínico en vivo.

El entrenamiento fue realizado por una psicóloga clínica y neuropsicóloga en formación, certificada para el diagnóstico clínico del autismo en las pruebas internacionales ADI-R y ADOS-2 y con experiencia previa en la detección de esta población.

Los asistentes fueron profesionales de salud y profesionales en formación que laboraban en instituciones estatales, o eran miembros de la Asociación Panameña de Psicólogos o estudiantes de las universidades estatales de la provincia.

En el entrenamiento se aplicó un pretest y postest, con el fin de medir los conocimientos previos y posteriores, así como una encuesta de evaluación de la satisfacción de la actividad.

El pretest permitió expresar los conocimientos previos sobre TEA de los asistentes y el postest los conocimientos aprendidos durante el programa de entrenamiento.

Las encuestas de pretest y postest contemplaban la modalidad de selección múltiple, cada pregunta tenía hasta 4 opciones de respuestas, con una única respuesta correcta; 13 preguntas

en total los conformaban. En cuanto a la encuesta de satisfacción, incluía 13 preguntas agrupadas en tres secciones (valoración del curso, valoración de la ponente, valoración general de la acción formativa), orientados a una escala Likert de 1 a 5 con la descripción desde el total acuerdo hasta el total desacuerdo. Los datos fueron analizados con el software estadístico SPSS versión 25.

Las preguntas estaban orientadas a los temas que se abordaron durante el entrenamiento con mayor atención a los signos de alerta de TEA por edad y la presencia de los hitos neurotípicos. En cuanto a la encuesta de satisfacción se preguntó sobre la valoración del curso, valoración de la ponente y una pregunta opcional para agregar comentarios que podrían mejorar la calidad de la acción formativa.

2.3.4 Resultados

Las variables del cuestionario fueron tratadas como variables cualitativas y fueron expresadas en porcentajes; para la comparación en los totales pretest y postest se utilizó el test de rango de Wilcoxon y para cada uno de los ítems el estadístico de McNemar. Se consideró como valor de significación estadística una $p < 0.05$.

Se produjeron mejorías significativas en los conocimientos de los participantes entre el pretest ($M = 30$, $DT = 12$) y el postest ($M = 48$, $DT = 14$), $W = 39$, $Z = -4.810$, $p < .001$, $r = 0.91$, por lo que se acepta la hipótesis de investigación referida a que un programa de entrenamiento en detección temprana del trastorno del espectro del autismo (TEA) de corta duración, aumenta los conocimientos en el TEA en un país en desarrollo, concluyendo que hay diferencia significativa sobre el conocimiento en TEA.

Los conocimientos mejores adquiridos estuvieron relacionados: a) la señal de tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot, (ítem 3, $p = .001$). En este ítem, antes del programa del entrenamiento el 59% respondieron incorrecto, mientras que, solo el 17% después de la capacitación respondió incorrecto, b) identificar instrumentos de screening para el trastorno del espectro del autismo (ítem 5, $p < .001$). En este ítem, antes del programa de entrenamiento el 95% respondieron incorrecto y únicamente el 27% pasado el programa respondió incorrecto, y c) signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno (ítem 13, $p = .003$). En este ítem, antes del programa del entrenamiento el 59% respondieron incorrecto y solo el 24% después de la capacitación respondió incorrecto. El resumen de los resultados de todos los ítems obtenidos antes y después de la intervención del programa de entrenamiento se exponen en la Tabla 14.

El ítem 10 fue el único que no presentó aciertos ni antes ni después, el cual estaba orientado a identificar un signo de alarma para la edad de 36 meses, adicional el ítem 7 decreció en un 12% en el postest, orientado a los signos de alerta a los 24 meses. En las Tablas 15 y 16 se detallan los porcentajes de cada opción, tanto del pretest como del postest.

Muchos de los ítems no mostraron cambios significativos después del entrenamiento (ítems 1, 2, 4, 8, 11 y 12), aunque en algunos casos la mejoría se aproximaba a la significación estadística.

Tabla 14. Número de personas y porcentajes de respuestas correctas antes y después de la intervención en el programa de entrenamiento en detección temprana del trastorno del espectro del autismo

Contenido del ítem	Número de personas_Pre-test	% Pre-test	Número de personas_Pos-test	% Pos-test	P valor
<p>1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonrío a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente. • Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. * 	15	37%	18	44%	.648

-
- Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.
 - Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.
-

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

- Interacción social.
 - Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento. 33 81% 36 88% .508
 - A y B son correctas. *
 - Ninguna de las anteriores.
-

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

- Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.* 17 42% 34 83% .001
 - Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.
-

- Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.

4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:

- Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.
- Siempre es comórbido con la epilepsia. 21 51% 29 71% .077
- Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*
- Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.

5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el trastorno del espectro del autismo?

- Si ¿cuáles? 2 5% 30 73% .001
_____*
- No.

6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-

16 39% 16 39% .078

comunicativo a los 9 meses?

- Responde de forma consistente a su nombre.

- Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el.)

- Muestra interés por otros niños.

- Responde a la sonrisa de los padres.

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 2 años?

- No dice frases espontáneas de dos palabras. * 7 17% 2 5% .063

- Ausencia de juegos de ficción.

- No dice frases espontáneas de tres palabras.

- A y B son correctas.

8. El trastorno del espectro del autismo de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra: 28 68% 32 78% .388

-
- Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.
 - En aumento. *
 - Un descenso.
 - Depende de los países.

9. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 12 meses:

- No muestra objetos de su preferencia. 1 2% 9 20% .039
- No dice palabras sencillas.
- No señala para pedir. *
- Todas las anteriores.

10. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 36 meses.

- Dificultades en la comunicación verbal. 0 0% 0 0% -
 - Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial
 - Todas las anteriores.
 - Ninguna de las anteriores.*
-

11. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 5-6 años.					
• Retraso de la motricidad fina o gruesa.					
• No juega con un juguete de forma apropiada.*	1	2%	3	7%	.625
• Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).					
• Todas las anteriores.					

12. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:					
• No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*	3	7%	9	22%	.109
• Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.					
• Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.					
• Todas las anteriores.					

13. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en	17	42%	31	76%	.003
--	----	-----	----	-----	------

consultas en áreas de juego y

exploración al entorno:

- Presenta dificultades en la memoria implícita.
- Usa únicamente los juguetes de su preferencia.
- Sus juegos suelen ser repetitivos. *
- Ninguna de las anteriores.

Nota. Los asteriscos (*) hacen referencias a las respuestas correctas.
Hubo 5 (11%) valores perdidos en cada respuesta en el posttest.

Tabla 15. Número de participantes y porcentajes de las respuestas sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo antes del programa de entrenamiento (pretest)

Contenido del ítem	Número de participantes con respuesta correcta	%	Respuestas por cada opción			
			A	B	C	D
1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonríe a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre	18	38	5 (11%)	18 (38%)	11 (23%)	12 (26%)

manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?

- A. Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.
- B. Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. *
- C. Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.
- D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

A. Interacción social.

B. Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento.	36	77	4 (9%)	4 (9%)	36 (77%)	2 (43%)
---	----	----	--------	--------	----------	---------

C. A y B son correctas. *

D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

A. Tener un tono de voz

inusual, monótono o similar al de un robot.*	17	36	17 (36%)	28(60%)	-	1 (2%)
--	----	----	----------	---------	---	--------

B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.

C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.						
D. Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.						
4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:						
A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.						
B. Siempre es comórbido con la epilepsia.	25	53	5 (11%)	5 (11%)	25 (53%)	11 (23%)
C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*						
D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.						

5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el trastorno del espectro del autismo?						
A. Si ¿cuáles? *	2	4	2 (4%)	44 (94%)	-	-
B. No.						
6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?						
A. Responde de forma consistente a su nombre.						
B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)	17	36	14 (30%)	17 (36%)	5 (11%)	10 (21%)
C. Muestra interés por otros niños.						
D. Responde a la sonrisa de los padres.						

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 2 años?

A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *

	9	19	9 (19%)	-	2 (4%)	35 (75%)
--	---	----	---------	---	--------	----------

B. Ausencia de juegos de ficción.

C. No dice frases espontáneas de tres palabras.

D. A y B son correctas.

8. El trastorno del espectro del autismo de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

	33	70	3 (6%)	33 (70%)	1 (2%)	9 (19%)
--	----	----	--------	----------	--------	---------

A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.

B. En aumento. *

- C. Un descenso.
- D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 12 meses:

- | | | | | | | |
|--|---|---|--------|---------|--------|----------|
| A. No muestra objetos de su preferencia. | 1 | 2 | 4 (9%) | 7 (15%) | 1 (2%) | 34 (72%) |
| B. No dice palabras sencillas. | | | | | | |
| C. No señala para pedir. * | | | | | | |
| D. Todas las anteriores. | | | | | | |

10. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 36 meses.

- | | | | | | | |
|--|---|---|---------|--------|----------|---|
| A. Dificultades en la comunicación verbal. | 0 | 0 | 6 (13%) | 4 (9%) | 36 (77%) | - |
| B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial. | | | | | | |

C. Todas las anteriores.						
D. Ninguna de las anteriores.*						
11. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 5-6 años.						
A. Retraso de la motricidad fina o gruesa.						
B. No juega con un juguete de forma apropiada.*	2	4	2 (4%)	2 (4%)	15 (32%)	27 (57%)
C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).						
D. Todas las anteriores.						
12. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:						
	2	7	2 (7%)	3 (11%)	2 (7%)	21 (75%)

-
- A. No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*
 - B. Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.
 - C. Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.
 - D. Todas las anteriores.

13. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

<ul style="list-style-type: none"> A. Presenta dificultades en la memoria implícita. B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia. C. Sus juegos suelen ser repetitivos. * 	<p>23 49 5 (11%) 13 (28%) 23 (49%) 5 (11%)</p>
---	---

D. Ninguna de las anteriores.

Tabla 16. Número de participantes y porcentaje de las respuestas sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo después del programa de entrenamiento (postest)

Contenido del ítem	Número de participantes con respuesta correcta	%	Respuestas por cada opción			
			A	B	C	D
1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonríe a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre	19	40	-	19 (40%)	18 (38%)	4 (6%)

manifiesta, que, con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?

- A. Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.
- B. Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo. *
- C. Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.
- D. Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si ha habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

A. Interacción social.

B. Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento.	35	75	-	4 (9%)	35 (75%)	2 (4%)
---	----	----	---	--------	----------	--------

C. A y B son correctas. *

D. Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

A. Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.*	33	70	33 (70%)	6 (13%)	2 (4%)	-
--	----	----	----------	---------	--------	---

B. Jugar a solas, aunque puede interaccionar algunas veces con otros.

- C. Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- D. Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.

4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:

- A. Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.
- B. Siempre es comórbido con la epilepsia.
- C. Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).*
- D. Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.

29	62	4 (9%)	-	29 (62%)	8 (17%)
----	----	--------	---	----------	---------

5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el trastorno del espectro del autismo?						
A. Si ¿cuáles? *	30	64	30 (64%)	11 (23%)	-	-
B. No.						
6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?						
A. Responde de forma consistente a su nombre.						
B. Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)	23	49	12 (26%)	23 (49%)	-	6 (13%)
C. Muestra interés por otros niños.						
D. Responde a la sonrisa de los padres.						

7. ¿Cuál de los siguientes son signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 2 años?

A. No dice frases espontáneas de dos palabras. *

	2	4	2 (4%)	4 (9%)	1 (2%)	34 (72%)
--	---	---	--------	--------	--------	----------

B. Ausencia de juegos de ficción.

C. No dice frases espontáneas de tres palabras.

D. A y B son correctas.

8. El trastorno del espectro del autismo de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

	33	70	1 (2%)	33 (70%)	-	7 (15%)
--	----	----	--------	----------	---	---------

A. Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.

B. En aumento. *

- C. Un descenso.
- D. Depende de los países.

9. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 12 meses:

A. No muestra objetos de su preferencia.	9	19	-	-	9 (19%)	32 (68%)
B. No dice palabras sencillas.						
C. No señala para pedir. *						
D. Todas las anteriores.						

10. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 36 meses.

A. Dificultades en la comunicación verbal.	0	0	3 (6%)	2 (4%)	36 (77%)	-
B. Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial.						

C. Todas las anteriores.						
D. Ninguna de las anteriores.*						
11. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 5-6 años.						
A. Retraso de la motricidad fina o gruesa.						
B. No juega con un juguete de forma apropiada.*	3	6	-	3 (6%)	5 (11%)	33 (70%)
C. Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad).						
D. Todas las anteriores.						
12. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:						
	10	21	10 (21%)	4 (9%)	-	27 (57%)

-
- A. No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.*
 - B. Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.
 - C. Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.
 - D. Todas las anteriores.

13. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

<ul style="list-style-type: none"> A. Presenta dificultades en la memoria implícita. B. Usa únicamente los juguetes de su preferencia. C. Sus juegos suelen ser repetitivos. * 	<p>32</p>	<p>68</p>	<p>1 (2%)</p>	<p>5 (11%)</p>	<p>32 (68%)</p>	<p>3 (6%)</p>
---	-----------	-----------	---------------	----------------	-----------------	---------------

D. Ninguna de las anteriores.

2.3.5 Discusión

Los resultados del pretest revelaron un pobre conocimiento sobre el TEA en áreas de instrumentos de screening, signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 12, 24, 36, 60 y 72 meses y signos reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización, aunque más del 50% antes del entrenamiento evidenció buenos conocimientos en distinguir el autismo por las dificultades en la interacción social, intereses restringidos y los patrones repetitivos de comportamiento, comorbilidad de trastornos psicológicos y la conciencia que el autismo es un trastorno en aumento. Es decir que, la principal falencia está orientada en la detección tanto de las señales de alarma como de herramientas para detectarlas y las fortalezas en el conocimiento previo de conceptos generales propios de este trastorno.

El escaso conocimiento sobre el autismo infantil, especialmente entre los trabajadores de la salud, en países en desarrollo, pueden comprometer el reconocimiento temprano y las intervenciones que se sabe que mejoran el pronóstico en niños con autismo. Otros estudios ya han visibilizado la necesidad de medir el conocimiento como es el caso del cuestionario sobre el conocimiento del autismo infantil entre los trabajadores de salud (KCAHW) por sus siglas en inglés (Muideen O Bakare, Peter O Ebigbo, 2008).

Estudios demuestran que los padres tienen menos probabilidades de aprender sobre autismo de los profesionales locales de la salud o la educación, y generalmente buscan aprender de los medios de comunicación, conferencias y de otros padres, (Rhoades, Scarpa, y Salley, 2007), para ello programas de especialización con conocimientos específicos sobre el TEA es indispensable si queremos mejorar las edades de diagnóstico y con este el pronóstico. Los trabajadores de salud que realizan controles de niños sanos deben estar al tanto de los cambios de comportamiento para que puedan reconocer y hacer referencias oportunas de TEA a los

profesionales sanitarios apropiados (Ozdemir, 2019). Una forma de nutrirse de los profesionales experimentados que trabajan con niños con TEA es aprovechando sus conocimientos para ofrecer capacitaciones específicas al resto de los profesionales (Hayat et al., 2019).

Sin duda los programas de entrenamiento en tópicos específicos mejoran los niveles de conocimiento, como lo mostró este estudio, con un tamaño de efecto grande $r = 0.91$, según la descripción de Cohen (Cárdenas Castro, 2014); otros estudios similares para medir conocimientos e impacto de programas de capacitación han demostrado ser una opción viable y con significancia estadística en la adquisición de conocimientos, especialmente si es brindado por profesionales con experiencia en la práctica clínica con esta población y cuando están orientados a maximizar el reconocimiento de las señales de alarma que funcionan como vehículos para el adecuado diagnóstico clínico (Ben-Sasson et al., 2018; Major, 2015; Major, Peacock, Ruben, Thomas, y Weitzman, 2013; Swanson et al., 2014; Tilahun et al., 2017; Warren, Stone, y Humberd, 2009), no obstante los tamaños de efecto han sido variados, probablemente por la metodología distinta e instrumentos diferentes para la medición de los conocimientos; tal es el caso de un estudio con trabajadores de salud para analizar creencias positivas y negativas de los profesionales y medir la efectividad de los videos para cambiar la percepción, mostrando un tamaño de efecto pequeño $r = 0.44$ (Tilahun et al., 2017), o estudios con fisioterapeutas en programas de detección temprana resultando con tamaños de efecto intermedio en los conocimientos de los marcadores tempranos $r = 0.60$, aunque para el apartado de los signos tempranos de alarma mostró un tamaño de efecto pequeño $r=0.46$ (Ben-Sasson et al., 2018) y otro estudio de dos días intensivos evaluó la efectividad de un programa de capacitación diseñado para mejorar la identificación y evaluación de trastornos del espectro autista dentro de entornos pediátricos comunitarios en temas de instrumentos de identificación como el M-CHAT, entrevistas a padres y la integración de estos con el Manual diagnóstico y

estadístico de trastornos mentales, resultando con un tamaño de efecto grande $t = 8.45$ (Swanson et al., 2014). En su mayoría los estudios han estado orientados a personal médico, especialmente a pediatras, otros con menor presencia a trabajadores de salud en disciplinas no médicas y a estudiantes de las áreas de medicina, psicología y enfermería; los objetivos principales que se han buscado en los estudios han estado orientados a identificar la eficiencia de programas de capacitación diseñado para mejorar la identificación y evaluación en el TEA o para conocer únicamente los niveles de conocimiento sin programas de intervención.

En el estudio realizado, particularmente el ítem orientado a identificar el tono de voz inusual, monótono o robotizado mostró una mejoría importante (80%) para ser reconocido como señal de alarma, probablemente por estar mayormente asociado a los niños preescolares o escolares y esto puede permitir, aunque diagnósticos más tardíos, pero si señales más claras por la edad y mayormente asociado con lo que anteriormente conocíamos como síndrome de asperger. Dentro del espectro de TEA debido a su específico estilo de contacto, su forma de expresarse, sus centros de interés, pero también su funcionamiento social (Mirkovic y Gérardin, 2019) o déficits sociales (Tarazi, Sahli, Pleskow, y Mousa, 2015) se encuentra la clasificación anteriormente denominada síndrome de asperger, en el extremo donde algunos definen al autismo y donde probablemente las características son mas visibles en edades tardías de diagnóstico.

Quedó muy claro el reconocimiento de la lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños (M-CHAT) como instrumento de cribado y su fácil uso; esta lista de verificación ha sido el instrumento de nivel 1 más ampliamente probado (Petrocchi, Levante, y Lecciso, 2020). Además, su fácil uso y comprensión permite una rápida detección de las señales, promoviendo la derivación a los especialistas para propiciar el diagnóstico, como es el caso de la identificación del signo de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 12 meses de no señalar para pedir y que mejoró en un 19%.

En otro aspecto, tal como los estudios han demostrado que los comportamientos repetitivos se asocian con el juego en TEA pero no en el desarrollo típico, apoyando la tríada de Wing y Gould.(Honey, Leekam, Turner, y McConachie, 2007), este programa de entrenamiento logró en los participantes la claridad en que los juegos repetitivos son señales de alarma propias del TEA.

Que solo 40% presentara aciertos después del entrenamiento, en la forma de dar seguimiento al desarrollo frente a la señal de preocupación de los padres, puede deberse a que, de acuerdo al contexto del país, no se realizan controles en el desarrollo socio-comunicativo con especificidad, por lo que la opción de referir al neurólogo pediatra sea más habitual como profesional médico especializado en neurodesarrollo.

La amplia existencia de comorbilidades que puede coexistir con el TEA, es posible que, sea el factor por el cual solo un 62% presentara mejoría, pudiendo también deberse a los vocablos únicamente o siempre, que contenía el ítem y a la variedad existente de patologías que son concomitantes con TEA. Las comorbilidades en el autismo son una realidad en la mayoría de los casos, aunado a la variabilidad de trastornos o síndromes que pueden coexistir.

Un estudio realizado con gemelos evidenció que la mitad de los individuos con TEA tenían cuatro o más trastornos coexistentes y solo el 4% no tenía ningún trastorno concomitante (Ranjana et al., 2020). Aun cuando el Manual diagnóstico y estadísticos de trastornos mentales (American Psychiatric Association, 2014) va un poco más allá para estandarizar el método de evaluación o trastornos médicos y del desarrollo neurológico que se producen conjuntamente con el autismo, no hace lo mismo con las comorbilidades psicológicas, de hecho sigue dependiendo de las definiciones categóricas de los trastornos psicológicos en lugar de clasificaciones dimensionales, (Ranjana et al., 2020) esto puede generar confusiones a la hora

de establecer otras patologías psicológicas concomitantes en el autismo y por ende un reto para los profesionales, esta misma realidad se percibió en el programa de entrenamiento.

La variabilidad de los datos de prevalencia dependiendo el país, puede traer confusión al creer que la realidad no está necesariamente en aumento, sino que depende de los países, a pesar de que en el pretest este tópico fue uno de los que obtuvo mayor dominio; en el postest no alcanzó una significancia estadística. Ya estudios han demostrado que, a pesar de la heterogeneidad en las cifras de prevalencia, se observa una tendencia compartida hacia una prevalencia creciente, aunque los datos discrepantes se explican porque no existe una estandarización de la metodología al estudiar el autismo (Fombonne, 2018), algunos estudios varían por su método, instrumentos o los sujetos informantes, no obstante como se ha mencionado el aumento de casos es visible.

Que incluso después del entrenamiento persistieran los bajos porcentajes para reconocer signos de alerta en TEA a los 24 meses (4%), 5-6 años (6%) y a los 36 meses (0%) demuestra la complejidad del trastorno para la identificación de conductas. El diagnóstico clínico es un reto aún más para aquellos con ausencia de formación especializada, así como en los signos de alerta por parte de los padres en la comunicación y socialización que solo mejoró un 21%; esto puede deberse a la escasa conciencia sobre lo que implican las dificultades en estas áreas del desarrollo; un ejemplo es la variabilidad en el conocimiento que se encuentra entre los estudiantes de las especialidades de medicina, enfermería y psicología, las cuales probablemente se deban a las variaciones en el período de formación de pregrado destinado a temas de pediatría, resultando en todo caso en conocimientos bajos sobre el espectro (Igwe, Bakare, Agomoh, Onyeama, y Okonkwo, 2010), es de preocuparse que, en especial los estudiantes de medicina muestren bajo conocimiento al respecto (Ellias y Shah, 2019) (Shaukat, Fatima, Zehra, Hussein, y Ismail, 2014) al igual que las enfermeras pediátricas y psiquiátricas (Igwe et al., 2011), y la escasa formación general en las aulas universitarias

orientadas al espectro del autismo provoca la necesidad de programas de entrenamiento especializados y con mayor intensidad horaria que conduzcan a fortalecer las falencias en los diferentes señales de alerta.

En los países en desarrollo suele suceder que los recursos humanos no capacitados en psicología clínica pueden ser contratados en posiciones clínicas únicamente cumpliendo una primera formación como psicólogos generales, esto genera que estos profesionales estén destinados a mejorar sus conocimientos de los síntomas tempranos de los trastornos del espectro autista de forma autónoma; si el objetivo es brindar atenciones oportunas y alineadas a la evidencia científica.

2.3.6 Conclusión

Antes del programa de entrenamiento existió un escaso conocimiento sobre el TEA en signos de alerta en distintas edades del desarrollo y un mejor conocimiento en la comprensión de los dominios de afectación de la interacción social y los intereses restrictivos, así como la existencia de las comorbilidades psicológicas y el aumento del TEA como entidad diagnóstica.

Aunque los conocimientos aumentan con un programa de entrenamiento de corta duración, se hace evidente que la formación más especializada en guías de detección hace falta para aumentar la capacidad clínica de identificación, así como el aumento en la carga horaria de espacios de formación como el presentado.

El manejo de niños con autismo requiere un enfoque multidisciplinario que demanda servicios de profesionales como pediatras, enfermeras, psicólogos clínicos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos o terapeutas del lenguaje entre otros; que requieren con urgencia que existan programas especializados de formación en TEA accesibles a los profesionales en los países en desarrollo.

Finalmente, conocer bien los hitos del neurodesarrollo ayudaría a reconocer con más precisión cuando estos no se están cumpliendo y poder generar sospecha sobre las señales de alarma en TEA.

Al contemplar una baja muestra y la ausencia de profesionales médicos, nos restringimos de información que probablemente hubiese dejado claridad de otro eslabón profesional importante dentro de la atención de esta población.

SECCIÓN B: Proceso diagnóstico

2.4 Estudio 3: La detección temprana del autismo: el M-CHAT R/F como instrumento de cribado en Panamá.

2.5 Estudio 4: El diagnóstico de autismo infantil en Panamá: análisis de la concordancia entre ADOS-2, ADI-R y la impresión diagnóstica del personal médico.

2.4 Estudio 3: La detección temprana del autismo: el M-CHAT R/F como instrumento de cribado en Panamá.

2.4.1 Introducción.

La Academia Americana de Pediatría recomienda examinar a todos los niños para detectar síntomas de trastorno del espectro del autismo (TEA) mediante una combinación de vigilancia del desarrollo en todas las visitas y pruebas de detección específicas del autismo estandarizadas a los 18 y 24 meses de edad en sus visitas de atención primaria (Myers et al., 2007). La detección eficaz de todos los niños se vería favorecida por la inclusión de herramientas de detección válidas que deban ser aplicadas en un tiempo adecuado durante las consultas con el pediatra de atención primaria.

Las herramientas de detección están diseñadas para ayudar a los cuidadores a identificar y reportar los síntomas observados en los niños con alto riesgo de padecer TEA. Las pruebas de detección se basan en las manifestaciones tempranas de los síntomas de los déficits centrales relacionados con la comunicación social (Hyman, Levy, y Myers, 2020), los cuales para los profesionales de salud han sido denominados señales de alerta o banderas rojas (que se han mencionado en el capítulo de introducción de esta tesis). Estas pruebas permiten identificar a través de instrumentos de cribado el riesgo de la presencia de TEA.

Confirmaciones existen de que las breves observaciones clínicas pueden no proporcionar suficiente información acerca de las conductas atípicas para detectar de forma fiable el riesgo de autismo (Gabrielsen et al., 2015). La vigilancia del desarrollo por sí sola no es suficiente para identificar a los niños que necesitan más evaluaciones, porque los niños con TEA pueden

no demostrar los síntomas característicos en breves visitas al consultorio. Además, es posible que los padres no informen sobre sus preocupaciones y que estas puedan estar relacionadas con las señales de alarma de TEA. Debido a esto es imprescindible contar con algún instrumento estandarizado para la detección de autismo, que pueda ayudar a las familias a identificar los posibles síntomas y por tanto alertar a los proveedores de salud.

La detección temprana del autismo es un tema a trabajar en Panamá, a pesar de que la evidencia ha demostrado que un diagnóstico temprano desencadena en intervenciones más tempranas, logrando mejorar el pronóstico. Específicamente la intervención temprana antes de los tres años ha mejorado los resultados en comparación con los niños que no reciben tratamiento antes del preescolar, por tanto, es esencial difundir estrategias para mejorar la identificación de los niños que necesitan una intervención desde la infancia (Sánchez-García, Galindo-Villardón, Nieto-Librero, Martín-Rodero, y Robins, 2019).

Las investigaciones han demostrado que la mayoría de los niños (80%) que son diagnosticados con trastorno del espectro del autismo después de una evaluación exhaustiva a menos de 3 años han conservado su diagnóstico (Hyman et al., 2020). Por tanto, los países en desarrollo tienen la oportunidad de capacitarse en instrumentos de detección y aplicarlos en atención primaria, a fin de captar la mayoría de los casos que puedan ser referidos a evaluaciones con especialistas y lograr que estos puedan recibir todas las ayudas terapéuticas.

Las escalas «Checklist for Autism in Toddlers» (CHAT) y su versión modificada M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) son las escalas de cribado de autismo más estudiadas y difundidas. Son fáciles y rápidas de aplicar y pueden ser completadas por los padres y educadores de niños con autismo menores de dos años (Folch-Schulz y Dorado, 2018; Robins et al., 2001). Mas reciente, encontramos de la misma autoría a la M-CHAT R/F (Lista de control modificada para el autismo en niños pequeños, revisada, con seguimiento) que es

una herramienta de detección en dos etapas que responden los padres para evaluar el riesgo de trastorno del espectro autista con 20 ítems (Robins, Fein, y Barton, 2018). Esta prueba permite eliminar los falsos positivos mediante una llamada telefónica de seguimiento, contando así con una evaluación de dos niveles. Además puede ser usada libremente para fines de investigación, educativos y clínicos (Thabtah y Peebles, 2019). La M-CHAT R/F ha demostrado tener fuerte propiedades psicométricas, con estimaciones de sensibilidad y especificidad de .854 y .993 en una muestra de bajo riesgo, basada en la población (Robins et al., 2014).

Actualmente se encuentra según la página web oficial <https://mchatscreen.com/> al menos 69 traducciones o versiones del M-CHAT R/F y unas 15 traducciones más, en espera de ser admitidas en el sitio oficial; esto refleja claramente el alcance mundial con el que cuenta.

El objetivo principal del M-CHAT-R /F es lograr la máxima sensibilidad, es decir, detectar el mayor número de casos de autismo que sean posible y a fin de evitar los falsos positivos, los autores, desarrollaron las preguntas de seguimiento (M-CHAT-R/F). Los usuarios deben ser conscientes de que incluso con el seguimiento, un número significativo de niños que dan positivo en el M-CHAT-R/F no serán diagnosticados de TEA. Sin embargo, esos niños están en alto riesgo de tener otros trastornos del desarrollo o retraso y, por lo tanto, se está garantizando la evaluación para cualquier niño con un resultado positivo (Robins, Fein, y Barton., 2009).

La ventaja de instrumentos como el M-CHAT es que, es una prueba de detección administrada por los cuidadores y no requiere un entrenamiento específico, caso contrario a otros instrumentos de detección como lo es la Herramienta de Detección del Autismo en Niños Pequeños y Jóvenes STAT por sus siglas en inglés, aunque esta última aumenta la probabilidad de un diagnóstico de TEA en pruebas posteriores y puede ser utilizada para apoyar un

diagnóstico preliminar con el fin de recibir ayudas terapéuticas (Rotholz, Kinsman, Lacy, y Charles, 2017).

Si bien es cierto que los instrumentos de cribado no son diagnósticos, si permiten alertar al pediatra o proveedor de salud sobre la necesidad de remitir a evaluaciones más exhaustivas frente a los indicadores de riesgo de TEA. Estas evaluaciones permitirán conocer resultados de la estimación del desarrollo en las áreas del lenguaje, motora, social, adaptativa y cognitiva, aunado a instrumentos específicos sobre las áreas afectadas en el autismo.

Panamá cuenta con un esquema de vacunación nacional mediante el Ministerio de Salud; la vacunación está especificada como: niños menores de un año, aplicándolas a los niños recién nacidos antes de las 12 horas de vida y hasta los 11 meses; otro esquema de niños de 12 meses a 4 años, adicionales niños de 5 años a adolescentes de 19 años. También existe un esquema específico para vacunación de mujeres en edad fértil, población adulta de 60 años y más, además de un esquema a población general (MINSA Panamá, 2019).

El esquema de 12 meses a 4 años permitió la recolección de la muestra, toda vez que los padres acuden al control de vacunación de sus hijos; además de ser un servicio totalmente gratuito en los centros de salud de atención primaria.

Este estudio es el primero que se realiza en Panamá utilizando un instrumento de detección del trastorno del espectro del autismo y en este caso con su versión adaptada a la población panameña y con un instrumento de dos niveles como lo es el M-CHAT R/F.

2.4.2 Objetivos

Los objetivos específicos que orientaron este estudio fueron:

Determinar si el M-CHAT R/F es una herramienta de detección de riesgos factible de TEA en niños pequeños de los centros de salud públicos de atención primaria en la ciudad de David, Chiriquí, Panamá.

Comprobar la coincidencia de M-CHAT R/F con el diagnóstico de autismo u otros riesgos en el desarrollo.

2.4.3 Método

2.4.3.1 Participantes

La figura 2 muestra el flujograma del proceso de evaluación de los participantes. La muestra consistió en 140 niños de los cinco centros de salud primaria del distrito de David, provincia de Chiriquí, Panamá, que asistían a las citas controles de pediatría o citas de vacunación, distribuidos así: Borrio Bolivar (26%), Barriada San José (33%), San Mateo (24%), Las Lomas (15%), San Cristóbal (2%). La edad media de los niños fue de 22 meses ($DT = 4.9$).

2.4.3.2 Instrumentos

Se utilizó el instrumento de cribado M-CHAT R/F, aplicable en edades de 16 a 30 meses. Cuenta con un algoritmo de puntuación desarrollado, que incluye ítems de riesgo:

- Para los ítems, 1,3,4,6,7,8,9,10,11,13,14,15,16,17,18,19 y 20 la respuesta "NO" indica riesgo de TEA.
- Para los ítems 2, 5 y 12, "SÍ" indica riesgo de TEA.

Además, cuenta con un algoritmo que potencia las propiedades psicométricas, a detallar:

De forma total, el instrumento permite obtener una indicación global del grado de riesgo de autismo. Solo se precisa sumar cada ítem fallido asignándole un punto. Posteriormente se suman todos los puntos de ítems fallidos y el total se compara con el algoritmo del instrumento. Los ítems que no presenten alteración no se computan.

- Bajo Riesgo: Puntuación total entre 0-2. Si el niño es menor de 24 meses, se debe repetir el M-CHAT-R a los 24 meses. Ninguna otra medida es necesaria a menos que la vigilancia del desarrollo indique riesgo de TEA.
- Riesgo Medio: Puntuación total entre 3-7. Se recomienda administrar la entrevista de seguimiento (segunda etapa) para obtener información adicional acerca de las respuestas de riesgo. Si la puntuación M-CHAT-R/F se mantiene en dos o superior, el niño ha resultado positivo. En ese caso es necesario remitir al niño para una evaluación diagnóstica y para determinar necesidad de atención temprana. Si la puntuación es 0 a 1, el niño ha resultado negativo y ninguna otra medida es necesaria, a menos que la vigilancia del desarrollo indique riesgo de TEA. El niño debe seguir vigilado en futuras visitas del programa del niño sano.
- Riesgo Alto: Puntuación total entre 8 y 20. Es aceptable prescindir de la entrevista de seguimiento y se debe remitir el caso de inmediato para evaluación diagnóstica y para determinar necesidad de intervención temprana.

Los niños que continúan teniendo de tres a siete puntos positivos para el diagnóstico de TEA después de aclarar las preguntas de seguimiento tienen un riesgo del 47% de que se les diagnostique TEA y un 95% de probabilidad de ser identificados con algún otro retraso en el desarrollo (Hyman et al., 2020).

Para el estudio se utilizó además, como instrumentos de apoyo al diagnóstico el Inventario de Desarrollo Battelle (Newborg, Stock, y Wnek, 1996), la Escala de Observación para el

Diagnóstico del Autismo - 2 (ADOS-2) (Lord, Rutter, et al., 2015b) y la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada (ADIR-R)(Couteur, Lord, y Rutter, 2006).

El Inventario de Desarrollo Battelle es una batería para evaluar las habilidades fundamentales del desarrollo en niños con edades comprendidas entre el nacimiento y los ocho años, se aplica de forma individual. Está integrado por 341 ítems agrupados en cinco áreas: personal/social, adaptativa, motora, comunicación y cognitiva. Los ítems se presentan en un formato normalizado que especifica la conducta que se va a evaluar, los materiales, el procedimiento y los criterios para puntuar la respuesta.

El ADOS-2 es una evaluación estandarizada y semiestructurada de la comunicación, la interacción social, el juego o el uso imaginativo de los materiales y las conductas restrictivas y repetitivas dirigida a niños, jóvenes y adultos de los que se sospecha que presentan TEA. El instrumento está compuesto por cinco módulos de evaluación. Cada módulo presenta actividades diferentes y estandarizadas en distintos niveles del desarrollo y edades cronológicas. Para este estudio se utilizó el módulo T (para *toddlers*).

La ADI-R por su parte es una entrevista clínica compuesta por 93 preguntas para los padres o cuidador principal, donde un entrevistador efectúa la exploración en base a tres áreas: lenguaje/comunicación, interacciones sociales recíprocas y conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados. El instrumento proporciona codificaciones que luego deben ser trasladadas a los algoritmos que orientan el diagnóstico y la evaluación de la situación actual.

2.4.3.3 Procedimiento

2.4.3.3.1 Adaptación y pilotaje

El primer paso fue obtener la autorización de la autora del M-CHAT R/F para su adaptación. Se realizó una primera aplicación piloto a 13 niños panameños sanos con el fin de constatar la comprensión semántica de cada ítem por parte de los padres. La versión adaptada para Panamá (Robins, Fein, y Barton., 2019) está a disposición para descargarla en el enlace siguiente: https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2019/08/M-CHAT-R_F_Spanish_PANAMA.

Antes del pilotaje, las preguntas que sufrieron cambios en la versión panameña fueron los números 7, 9, 10, 17 y 18. Se detalla a continuación cada cambio:

Pregunta 7: "avión en el cielo" se reemplazó por "globos y luna".

Pregunta 9: "coche" se reemplazó por "carrito de juguete".

Pregunta 10: En lugar de "aspiradora o música", se incluyó "secador de cabello, licuadora, máquina de cortar césped".

Pregunta 17: En lugar de "busca que usted le haga un cumplido, o le dice mira o mírame, se incluyó "le diga palabras cariñosas".

Pregunta 18: En lugar de "tráeme la manta", se incluyó " tráeme la sábana".

En el estudio piloto, las 13 familias panameñas completaron el M-CHAT R/F. Después se tuvo una reunión telefónica con cada madre o padre para consultarle si las preguntas habían estado claras, se habían comprendido bien o si tenían algún comentario sobre el cuestionario que nos ayudara a mejorarlo para su mayor comprensión. Todas las familias indicaron que la versión de Panamá se comprendía, por tanto, no se efectuaron cambios después del pilotaje.

En cuanto a la entrevista de seguimiento, a esta no se le efectuó cambios por dos razones. La primera, porque los ejemplos en la versión de España eran amplios, variados y con sinónimos. La segunda, porque este léxico manejado en la entrevista de seguimiento puede ser comprendido por los profesionales que aplican dicha entrevista, a diferencia del cuestionario, que es completado por los padres/madres, generalmente con niveles de instrucción académica menor o desconocimiento sobre la sintomatología del TEA.

La fiabilidad interna de la adaptación completa fue de $\alpha = .676$

2.4.3.3.2. Aplicación de la prueba

Posteriormente solicitamos autorización a la dirección regional del Ministerio de Salud, a fin de aplicar los M-CHAT R/F durante las visitas de las madres y padres a los centros de salud desde septiembre de 2019 a enero 2020. Antes de la aplicación, se sostuvo una reunión con los directores médicos y personal de salud de cada centro de salud, a fin de conocer el objetivo del estudio y la colaboración en el mismo. La mayoría de los instrumentos fueron entregados a las familias por parte de las enfermeras pediátricas. Dos veces al mes se procedía a visitar cada centro de salud para la recogida de los instrumentos completados.

Una vez que se captaron los instrumentos, se procedió a la verificación de cada ítem de riesgo, de acuerdo como lo establecen los autores del M-CHAT R/F y que se han detallado más arriba.

Para todos los instrumentos de riesgo medio, aportados del Nivel 1, se procedió a realizar la llamada telefónica (Nivel 2), donde se aplicó el cuestionario de seguimiento a todos los ítems de riesgo.

A los familiares de los niños que continuaron mostrando riesgo medio se les extendió la invitación a participar de una evaluación completa comprendida en cinco sesiones, distribuidas en una entrevista clínica estructurada, aplicación del Inventario de Desarrollo Battelle (Newborg et al., 1996), Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 (ADOS-2) (Lord, Rutter, et al., 2015b), la Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada (ADIR-R) (Couteur et al., 2006) y una última sesión para entrega del informe con los resultados. A todos los niños con resultados de riesgo se le indicó los pasos a fin de obtener las citas con los especialistas en intervención terapéutica, así como una visita a neurología infantil. Todos los especialistas podían ser consultados en la atención hospitalaria pública.

2.4.4 Resultados

Se realizó el estadístico suma de rangos de Wilcoxon para analizar los ítems que se eliminaron como riesgo en relación al Nivel 1 (cuestionario contestado por los padres) y el Nivel 2 (entrevista de seguimiento aplicada por la psicóloga). La significancia estadística utilizada fue de $p < .01$. En la Tabla 17 se muestran los porcentajes de las respuestas positivas y negativas en cada ítem, tanto en el Nivel 1 como el 2, lo que permite observar al detalle los cambios de las respuestas después de la entrevista de seguimiento.

Se observaron cuatro ítems con significancia estadística. Estos serían ítems de falsos positivos que se produjeron a raíz de las respuestas de los padres, llevando a sospechar la presencia de autismo. las cuales fueron ampliadas en el nivel 2, constatando las respuestas certeras que describían las conductas del desarrollo. En la Tabla 18 se relatan los ítems.

Tabla 17. Porcentajes de las respuestas positivas y negativas por cada ítem del nivel 1 y 2

Número de ítem	Descripción	Nivel 1		Nivel 2	
		Respuestas positivas	Respuestas negativas	Respuestas positivas	Respuestas negativas
1	Si usted señala algo al otro lado de la habitación, ¿su hijo/a lo mira? (POR EJEMPLO, Si usted señala a un juguete, un peluche o un animal, ¿su hijo/a lo mira?)	91	9	91	9
2	¿Alguna vez se ha preguntado si su hijo/a es sordo/a?	82	18	86	14
3	¿Su hijo/a juega juegos de fantasía o imaginación? (POR EJEMPLO, “hace como que” bebe de una taza vacía, habla por teléfono o da de comer a una muñeca o peluche...)	50	50	86	14
4	¿A su hijo le gusta subirse a cosas? (POR EJEMPLO, a una silla, escaleras, o tobogán)	86	14	96	4
5	¿Hace su hijo/a movimientos inusuales con	50	50	86	14

	sus dedos cerca de sus ojos? (POR EJEMPLO, mueve sus dedos cerca de sus ojos de manera inusual?)				
6	¿Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere pedir algo o pedir ayuda? (POR EJEMPLO, señala un juguete o algo de comer que está fuera de su alcance?)	86	14	100	0
7	Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere mostrarle algo que le llama la atención? (POR EJEMPLO, , señala globos, señala la luna, o un camión muy grande en la calle)	82	20	100	0
8	¿Su hijo/a se interesa en otros niños? (POR EJEMPLO, mira con atención a otros niños, les sonrío o se les acerca?)	64	36	100	0
9	¿Su hijo/a le muestra cosas acercándolas o levantándolas para que usted las vea – no para	86	14	96	4

	pedir ayuda sino solamente para compartirlas con usted? (POR EJEMPLO, le muestra una flor o un peluche o un carrito de juguete)				
10	¿Su hijo/a responde cuando usted le llama por su nombre? (POR EJEMPLO, se vuelve, habla o balbucea, o deja de hacer lo que estaba haciendo para mirarle?)	91	9	96	4
11	¿Cuándo usted sonrío a su hijo/a, él o ella también le sonrío?	96	4	100	0
12	¿Le molestan a su hijo/a ruidos cotidianos? (POR EJEMPLO, la aspiradora, secador de cabello, licuadora, máquina de cortar césped?)	41	59	77	23
13	¿Su hijo/a camina solo?	100	0	100	0
14	¿Su hijo/a le mira a los ojos cuando usted le habla, juega con él o ella, o lo viste?	86	14	100	0

15	¿Su hijo/a imita sus movimientos? (POR EJEMPLO, decir adiós con la mano, aplaudir o algún ruido gracioso que usted haga?)	100	0	100	0
16	Si usted se gira a ver algo, ¿su hijo/a trata de mirar hacia lo que usted está mirando?	64	36	96	4
17	¿Su hijo/a intenta que usted le mire/preste atención? (POR EJEMPLO, busca que usted le haga un cumplido, le diga palabras cariñosas, o le dice "mira" ó "mírame")	55	45	96	4
18	¿Su hijo/a le entiende cuando usted le dice que haga algo? (POR EJEMPLO, si usted no hace gestos, ¿su hijo/a entiende "pon el libro encima de la silla" o "tráeme la manta/sábana"?)	82	18	96	4
19	Si algo nuevo pasa, ¿su hijo/a le mira para ver	82	18	96	4

	como usted reacciona al respecto? (POR EJEMPLO, si oye un ruido extraño o ve un juguete nuevo, ¿se gira a ver su cara?)				
20	Le gustan a su hijo/a los juegos de movimiento? (POR EJEMPLO, le gusta que le balancee, o que le haga “el caballito” sentándole en sus rodillas)	96	4	100	0

Tabla 18. Ítems significativos de la entrevista de seguimiento a los padres que habían respondido el M-CHAT R/F

Número de ítem	Descripción	p < valor
3	¿Su hijo/a juega juegos de fantasía o imaginación? (por ejemplo, “hace como que” bebe de una taza vacía, habla por teléfono o da de comer a una muñeca o peluche,...)	.008
5	¿Hace su hijo/a movimientos inusuales con sus dedos cerca de sus ojos? (por ejemplo, mueve sus dedos cerca de sus ojos de manera inusual?)	.005
8	¿Su hijo/a se interesa en otros niños? (¿por ejemplo, mira con atención a otros niños, les sonrío o se les acerca?)	.014

Tabla 19. Resumen del análisis de los resultados de los instrumentos aplicados

Sujeto	Edad cronológica	M-CHAT R/F después del nivel 2	Inventario de Desarrollo Batelle		ADOS-2	ADI-R
			Edad de desarrollo	Cociente de desarrollo		
1	24 meses	Riesgo medio, alterado en los ítems: 2 y 12	11 meses	Retraso significativo del desarrollo	Poca o ninguna preocupación para autismo	No autismo
2	20 meses	Riesgo medio, alterado en los ítems: 3 y 16	17 meses	Retraso significativo del desarrollo	Poca o ninguna preocupación para autismo	No autismo
3	24 meses	Riesgo medio, alterado en los ítems: 9 y 1	20 meses	Retraso significativo del desarrollo	Poca o ninguna preocupación para autismo	No autismo

Los participantes (dos niños y una niña) que mantenían un riesgo medio en el M-CHAT R/F después del seguimiento del Nivel 2, presentaron hitos no alcanzados del desarrollo según el Inventario de Desarrollo Batelle en las cinco áreas que evalúa este instrumento (personal/social, adaptativa, motora, comunicación y motora). Es decir, presentaban una edad de desarrollo por debajo de la edad cronológica. Un constante en los tres era el retraso en la comunicación, tanto expresiva como receptiva, donde se manifestaban las puntuaciones más bajas y por tanto edades de desarrollo menos cónsonas con la edad cronológica, la siguiente área con menor puntuación era la motora, tanto gruesa como fina.

En los tres casos era la primera vez que acudían a una evaluación del desarrollo, por lo que hasta ese momento las madres no habían sido advertidas de posibles anomalías con los hitos del desarrollo de sus hijos. Los tres habían nacido a término (entre 38 y 39 semanas de gestación). Todos eran cuidados en casa por la madre o en su defecto por la abuela materna en ausencia de la figura materna. En dos casos los participantes eran hijos únicos, y en el caso de niña era la hija mayor de dos hermanos.

Otra constante observada en la historia clínica de los evaluados era la presencia de aparatos tecnológicos por largos periodos como la televisión o el móvil. Las madres referían que sus hijos preferían ver la televisión o videos en el móvil en lugar de jugar con otros niños. Ahora bien, en dos de los casos los evaluados permanecían la mayor parte del tiempo únicamente en interacción con el adulto cuidador y esporádicamente se encontraba en espacios para compartir con otros niños.

Además, los tres evaluados, de acuerdo con la historia clínica y lo observado en consulta, en relación a los aspectos afectivos, manifestaban conductualmente frustración y enojo cuando deseaban algo y no les era concedido. Conducta que era reemplazada por la cuidadora al entregarle lo que querían.

En cuanto al ADOS-2, (módulo *toddler*) los participantes parecían coincidir en puntuación de preocupación sobre la integración de la mirada/otras conductas durante las iniciaciones sociales, respuesta a la atención conjunta y características de las iniciaciones sociales; aunque ninguno llegó a alcanzar puntuaciones globales para la presencia de autismo. Todos obtuvieron puntuaciones dentro del algoritmo de 0 a 9 (poca o ningún rango de preocupación).

Asimismo, en relación a la ADI-R se presentaron únicamente alteraciones cualitativas de la comunicación (incapacidad relativa para iniciar o sostener un intercambio conversacional) y alteraciones en el desarrollo evidentes a los 36 meses o antes, sin puntuar en ningún caso los puntos de corte para la presencia de sintomatología TEA.

2.4.5 Discusión

Este estudio proporciona por primera vez evidencia para el uso de la M-CHAT-R/F como una herramienta de exploración para el neurodesarrollo en población panameña. El primer aporte observado en este estudio consistió en la adaptación cultural del M-CHAT. Se basó en un diseño cualitativo y descriptivo, con análisis de equivalencia de contenido de la comprensión semántica, conceptual y técnica, en una muestra intencionada de 13 familias (madres o padres con niños sin sospecha de autismo en el rango de edad 16 a 30 meses) que valoraron si la versión adaptada era comprensible, además de consultarles sugerencias de cambios que se podrían introducir con el propósito de una mejor comprensión.

Un estudio realizado en Chile se desarrolló con una metodología similar al de Panamá, aunque aquel incluyó además, posterior a la evaluación por parte de las familias, a 12 profesionales de especialidades afines al TEA que emitieron sus aportes al instrumento con el fin de una mejor comprensión (Coelho-Medeiros et al., 2017). En una muestra clínica de 20

niños con sospecha de TEA, tanto M-CHAT-R como la entrevista R / F, fueron positivos en todos los sujetos. En su caso evaluaron clínicamente y analizaron con la prueba ADOS-2 a todos los positivos. Encontraron tres casos con bajo o con ningún riesgo de TEA y alto riesgo de TEA en los 17 restantes. Los tres casos de falso positivo correspondían a pacientes con retraso en el desarrollo del lenguaje, es decir, otro trastorno del neurodesarrollo, pero que no interfieren con la comunicación pragmática ni con la reciprocidad social (Coelho-Medeiros et al., 2019). Estas características clínicas también las presentaban los niños del estudio en Panamá identificados con retraso.

Nuestro estudio no identificó a ningún niño con TEA. Sin embargo, resultaron tres niños con retrasos significativos en el desarrollo. Esto indica que el M-CHAT R/F permitió conocer niños que pueden beneficiarse de intervenciones terapéuticas de atención temprana, sin que sus padres o proveedores de salud lo hubiesen indicado antes. Estos resultados coinciden con la evidencia de que la mayoría de los falsos positivos en los estudios de detección de TEA tienen un tipo de trastorno del desarrollo diferente (Robins, Casagrande, Barton, Chen, et al., 2014; Sturner et al., 2016).

El estudio chileno mostró una confiabilidad Alfa de M-CHAT-R / F de .889, la sensibilidad y especificidad discriminantes fueron 100% y 98%, y las concurrentes fueron 100% y 87.5% respectivamente. Al mismo tiempo, el estudio en Chile observó una alta correlación entre el M-CHAT-R / F y el ADOS-2 (r de Pearson = .849, p = .0001).

En nuestro estudio, el bajo número de casos hacía difícil realizar un cálculo de correlaciones estadísticamente relevante entre estas variables. Pero la valoración cualitativa de los casos apunta a que esta relación no aparece en nuestra muestra.

Además de la adaptación chilena, en el contexto latinoamericano se pueden encontrar otras investigaciones de validación del M-CHAT en sus diferentes formatos. Así se adaptó una

versión mexicana de M-CHAT (MM-CHAT) (Albores-Gallo et al., 2012), en la que los observaron que la tasa de falla del MM-CHAT entre los grupos no reprodujo todos los ítems críticos encontrados en otros estudios. Aunque el instrumento tenía buenas propiedades psicométricas y lo recomendaban para ser utilizado con fines de detección en entornos primarios o clínicas psiquiátricas especializadas, los resultados respaldan la evidencia de que las diferencias culturales en las respuestas a los ítems dificultan a menudo la comparación internacional de los resultados.

Otro estudio en la región latinoamericana, en Argentina, utilizó una muestra de niños de la población general entre 18 y 24 meses ($N = 420$) para estimar la confiabilidad, la concordancia test-retest entre los padres y el alfa de Cronbach. Esta versión mostró valores de confiabilidad satisfactorios: una prueba-retest con índice Kappa igual a 1, una concordancia entre padres que mostró valores Kappa de .79 y una consistencia interna - alfa de Cronbach - de .76. Además, estos autores incluyeron una adaptación de la entrevista telefónica de seguimiento (FUI) de M-CHAT (Cuesta-Gomez, Manzone, y Posada-De-la-paz, 2016). Nuestras estimaciones de fiabilidad interna son algo más bajas ($\alpha = .676$), posiblemente a la menor cantidad de sujetos participantes.

Por último se encuentra un estudio de adaptación brasileña del M-CHAT con una muestra de 303 encuestados (Monteiro De Castro-Souza, 2011). Estos investigadores realizaron un análisis de componentes principales, sugiriendo un componente con 20 ítems, siendo que los ítems con mayor carga se referían a la atención conjunta. El componente mostró una consistencia interna de Cronbach de .95. Calcularon la sensibilidad, la especificidad, los valores predictivos positivos (VPP) y negativos (VPN) para determinar un corte de criterio para el instrumento original, así como para los seis ítems con mayores cargas factoriales. La

puntuación de los seis ítems con mayor carga factorial mostró una sensibilidad de .94, una especificidad de .91, un VPP de .86 y un VPN de .97.

En otro orden de cosas, en nuestra muestra las mayores confusiones de los padres a la hora de describir las conductas de desarrollo de su hijo /a en el M-CHAT R/F y que se aclararon mediante la entrevista de seguimiento estaban orientadas al juego imaginario o los juegos de fantasía (ítem3), al ítem 5 sobre movimientos inusuales en los ojos, en donde la mayoría de los padres aclararon que al momento de llorar o tener sueño era que su hijo /a realizaba estos movimientos. Esta dificultad con los dos últimos ítems fueron concordante con un estudio en Corea de Sur, donde resultó que las respuestas de los padres a los artículos del M-CHAT equivalentes a los ítems 12 y 5 del M-CHAT-R/F cambiaban con mayor frecuencia después del seguimiento (Seung et al., 2015). Otra consigna que ocasionó confusión en nuestro trabajo fue si el hijo /a se interesaba por otros niños (ítem 8), así como si intenta que el padre o madre le mire/preste atención (ítem 17).

La entrevista de seguimiento (Nivel 2) resultó ser efectiva para eliminar estos falsos positivos y por tanto la sospecha de niños con algún nivel de riesgo de autismo, así como de otro retraso del desarrollo. En esto coincide con otros estudios, incluyendo la versión original (Brennan et al., 2016; Robins, Casagrande, Barton, Chen, et al., 2014). En el contexto de países con menos recursos, esto fue también lo que se encontró en un estudio en Turquía, donde eliminaron una alta tasa de resultados falsos positivos cuando el personal de atención médica administró el M-CHAT R/F y luego una breve entrevista con los padres (Kara et al., 2014). Se ve así, que el M-CHAT R/F en su Nivel 1 no es suficiente para identificar correctamente señales de alarma en el desarrollo, ya que, el Nivel 2 permite finalmente hacer uso adecuado de los especialistas en el neurodesarrollo de manera más certera, así como evitar las largas esperas en el sistema de salud público para conocer cuál es el inicio del recorrido que los padres

deben realizar con sus hijos en la búsqueda de diagnósticos y posterior intervención, es decir reducir el tiempo y el costo de la evaluación ulterior. Los médicos que usan el filtro de dos etapas pueden estar seguros de que la mayoría los casos positivos en el cribado justifican la evaluación y la remisión para una pronta intervención (Robins et al., 2014).

El único inconveniente observado en el estudio y que pueden presentarse en su aplicación real es que los cuidadores podían tardar días en contestar llamadas de números desconocidos, salvo cuando se emitía un mensaje de voz indicando el objetivo de contactar. Esto implica una inversión de tiempo que tendrían que asumir los trabajadores de salud en los centros de atención primaria, como una enfermera pediátrica y puede desencadenar el descuido de otras responsabilidades. Una alternativa viable sería que los médicos pediatras completaran un registro médico que incluyera el M-CHAT R/F de forma automatizada en las visitas rutinarias. Es importante ofrecer la capacitación al personal médico tanto de las señales de alarma del TEA como el manejo del instrumento. Esto podría reducir el tiempo en tener que contactar vía telefónica y la tasa de falsos positivos en el nivel.

Aunque es importante considerar que el M-CHAT R/F es de gran ayuda para llevarnos al siguiente paso, que consiste en la derivación para efectuar evaluaciones especializadas, es necesario tener presente que los resultados del cribado en este estudio y los instrumentos estándar de oro para el diagnóstico del autismo no mostraron relación. Ahora bien, es indispensable recordar que el estudio no ubicó a ningún niño con TEA.

Nuestro estudio no contempló el seguimiento de los falsos negativos en años posteriores. Futuras investigaciones podrían orientarse hacia esta población, con el fin de ser una respuesta para buscar a los niños que no fueron identificados en riesgo durante el examen inicial, pero que luego muestran signos de TEA, con el fin de detectar falsos casos negativos.

2.5 Estudio 4: El diagnóstico de autismo infantil en Panamá: análisis de la concordancia entre ADOS-2, ADI-R y la impresión diagnóstica del personal médico

³2.5.1 Introducción

Confirmar y descartar diagnósticos de TEA, viene acompañado de la complejidad del diagnóstico diferencial. El diagnóstico además se vuelve más complicado a medida que los niños crecen: tienen la posibilidad de cumplir otros criterios de diferenciación diagnóstica, como en el caso de los trastornos por déficit de atención con hiperactividad, trastornos de aprendizaje y trastornos de conducta; y, a medida que se acercan a la edad escolar, adquieren más habilidades de desarrollo, estrategias compensatorias o dificultades emocionales y de comportamiento (McDonnell et al., 2018).

Como hemos revisado más arriba, escasa investigación sobre los trastornos del espectro del autismo se ha publicado en los países latinoamericanos, aunado a que el acceso a los procesos de identificación y evaluación pueden presentar listas de espera que provocan retrasos en los diagnósticos. Ningún estudio en Panamá ha examinado la concordancia entre los diagnósticos de la impresión médica que emiten los profesionales de la medicina (neuropediatras o psiquiatras) con los resultados que arrojan los instrumentos conocidos hasta ahora como los

³ Una versión previa de este capítulo ha sido publicada en Guevara, K., y Saldaña, D. (2021a). Autismo: Convergencia entre la impresión diagnóstica médica, ADOS-2 y ADI-R en Panamá. In *Avances de investigación en salud a lo largo del ciclo vital: nuevos retos y actualizaciones* (pp. 121–130). Madrid: Editorial DYKINSON, S.L.

estándar de oro: ADI-R. Entrevista para el Diagnóstico del Autismo -Revisada (Couteur, Lord y Rutter, 2006) y ADOS-2 Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2 (Lord *et al.*, 2015).

Estudios han mostrado que, una vez que los padres han conversado con un profesional de salud, el diagnóstico puede retrasarse hasta casi tres años después de la primera conversación, produciendo que los diagnósticos lleguen a darse cercanos a los cinco años de edad, incluso en países desarrollados (Zuckerman, Lindly y Since., 2016), a pesar de que el diagnóstico podría llegar a emitirse con precisión antes de los tres años (Johnson *et al.*, 2007). Incluso a los dos años de edad, el diagnóstico realizado por un profesional experto puede considerarse muy confiable (Lord *et al.*, 2006).

Las señales clínicas, como los severos déficits de habilidades sociales y los patrones de comportamiento, intereses y actividades estereotipados, restrictivos y repetitivos son características centrales de todos los trastornos del espectro autista. Sin embargo, los aspectos más desafiantes en el reconocimiento son la amplia heterogeneidad de características en los niños de forma individual, toda vez que abarca un fenotipo extremadamente heterogéneo con puntos finales indistintos, especialmente en el extremo menos severo del espectro (Johnson *et al.*, 2007). Ahora bien, aunque su diagnóstico siga siendo completamente clínico, los instrumentos brindan un soporte con el fin de reducir la brecha del error que conduce al sobrediagnóstico o a pasar por alto el diagnóstico oportuno.

El ADOS es una evaluación semiestructurada de la interacción social, la comunicación, el juego y el uso imaginativo de materiales para personas que pueden tener autismo (Lord *et al.*, 2000). La ADI-R (Lord, Rutter y Le Couteur, 1994) es una entrevista estandarizada, semiestructurada y basada en la investigación para los cuidadores de personas con autismo, que proporciona un algoritmo de diagnóstico para la definición de autismo de la CIE-10 en el

caso de la Organización Mundial de la Salud, y el DSM-IV (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014). ADI-R y ADOS-2 requieren de un entrenamiento especializado que conlleve a una certificación en la aplicación e interpretación clínica de los resultados. Por ello, no solo son los resultados propios de los instrumentos los que soportan el diagnóstico, además su uso posee la fortaleza que detrás de su aplicación se encuentra un profesional capacitado y en conocimiento de la sintomatología y criterios diagnósticos de TEA.

Hay dos puntos de corte para la ADI-R: uno de investigación, que ha demostrado tener una menor sensibilidad y una mayor especificidad y uno clínico, que tiene mayor sensibilidad y especificidad menor. Por otro lado, el ADOS-2, es la mejor herramienta estudiada en su categoría. Tiene dos puntos de corte, uno para el "autismo" (menor sensibilidad, mayor especificidad) y otro para el "espectro autista" (mayor sensibilidad, menor especificidad) (Zwaigenbaum y Penner, 2018). Una prueba de diagnóstico con sensibilidad alta y especificidad baja daría lugar a sobrediagnóstico y, por consiguiente, supone una mayor carga en los recursos de servicios ya limitados. Por el contrario, una prueba de diagnóstico con sensibilidad baja y especificidad alta podría dar lugar a que se desaprovechen oportunidades para la intervención en un período crucial (Randall et al., 2018). El ADOS adicionalmente ha demostrado estabilidad en las puntuaciones a lo largo de los años en los sujetos que se evalúan con este instrumento: no se aprecia mejoría en las conductas restringidas y repetitivas, pero sí algo en la dimensión social, concluyéndose que los síntomas básicos del autismo en general se mantienen notablemente estables a lo largo del tiempo en toda la infancia (Bieleninik et al., 2017).

La aplicación de estas dos herramientas puede permitir un panorama lo suficientemente claro para el clínico que, en su conocimiento y entrenamiento sobre TEA, reduzca los sesgos que puedan ocasionarse para establecer el adecuado diagnóstico. No se recomienda que los instrumentos de apoyo al diagnóstico se utilicen de forma independiente para hacer un

diagnóstico de TEA (M Randall et al., 2018). Adicional es importante recordar que la mejor fórmula está dentro de los equipos multidisciplinarios: antes de una evaluación con los instrumentos por parte del psicólogo clínico o neuropsicólogo se espera que el individuo haya acudido con el psiquiatra y/o neuropediatra, además de las demás referencias a los especialistas como fonoaudiólogos o logopedas, terapeutas ocupacionales, médicos genetistas, pediatras gastroenterólogos entre otros, a depender de las necesidades de cada caso en particular.

2.5.2 Objetivos

El objetivo de este estudio consistió en contrastar la precisión entre el diagnóstico diferencial del TEA en la infancia, utilizando ADI-R, ADOS-2 y el diagnóstico de una psicóloga clínica entrenada en autismo, versus la impresión diagnóstica médica, en el contexto clínico de un país en desarrollo.

Partimos de la hipótesis que las impresiones médicas sobre autismo eran más certeras cuando la sintomatología es más grave. Por tanto, aquellos casos que presentan síntomas más leves podrían estar pasando desapercibidos.

2.5.3 Metodología

2.5.3.1 Participantes

Participaron 40 sujetos en edades entre 32 y 144 meses ($M = 62$, $DT = 22$), 85% ($n = 34$) niños y 15% (6) niñas. En la Tabla 20 pueden observarse los datos de su desarrollo.

Tabla 20. Datos del desarrollo

Edad de Desarrollo	Porcentaje	Lenguaje	Porcentaje	Cociente Intelectual	Porcentaje
Desarrollo promedio bajo	3%	Retroceso del hito (lenguaje perdido)	31%	Promedio	7%
Retraso significativo del desarrollo	60%	Palabras simples	31%	Promedio bajo	5%
		Lenguaje por frases	34%	Debajo del promedio	7%
		Hito no alcanzado	4%	Muy bajo	7%
				Extremo inferior	5%

La edad media de los padres era de 35 años ($DT = 7$), y de las madres de 32 ($DT = 6$), la media de los años de escolarización del padre 14 ($DT = 3$) y de la madre 15 ($DT = 3$). El promedio de ingreso familiar mensual se estimó entre 400 a 699 dólares (rango medio bajo). El 47% de los padres tenían una situación laboral de trabajo con contratos indefinidos, el 20% trabajo temporal y el resto tenía trabajos de economía informal o se encontraban desempleados. En cuanto a las madres, el 42% eran administradoras del hogar, el 30% tenía un trabajo con contrato indefinido, y el resto empleos informales. Todos los participantes eran de nacionalidad panameña, a excepción de uno con nacionalidad venezolana.

2.5.3.2 Instrumentos

La evaluación contempló instrumentos de desarrollo, de cociente intelectual, comportamiento adaptativo y las escalas consideradas estándar de oro para el diagnóstico del autismo ADI-R y ADOS-2 (Tabla 21).

Tabla 21. Instrumentos utilizados para el proceso de evaluación

Nombre del instrumento	Autores
Entrevista para el Diagnóstico del Autismo Revisada (ADIR-R).	Ann Le Couteur; Catherine Lord y Michael Rutter. TEA ediciones; 2006.
Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 (ADOS-2).	Catherine Lord, Michael Rutter Pamela C. DiLavore, Susan Risi y Katherine Gotham SLB. TEA ediciones; 2015.
Escalas Wechsler de Inteligencia para niños WISC-IV.	David Wechsler. Escalas Wechsler de Inteligencia para niños WISC-IV. Editorial El Manual Moderno; 2007.
Escalas Wechsler de Inteligencia para los niveles preescolar y primario WPSSI III.	David Wechsler. Escalas. Editorial El Manual Moderno; 2011.
Escala no verbal de aptitud intelectual de Wechsler (WNV).	Wechsler D y Naglieri J. Escala no verbal de aptitud intelectual de Wechsler (WNV). Pearson; 2011.
Vineland-II. Test VABS (Vineland Adaptive Behaviour Scales).	Sara S. Sparrow, Cicchetti DW y A.Balla D. Vineland-II. Pearson; 2005.
Inventario de Desarrollo Battelle.	Newborg J, Stock J y Wnek L. Inventario de Desarrollo Battelle. TEA ediciones; 1996.

2.5.3.3. Procedimiento

Se efectuó una evaluación psicológica a niños que acudieron por iniciativa de sus padres o tutores legales, a la consulta externa de un hospital público pediátrico en Panamá entre septiembre 2019 a enero 2020 y que fueron referidos por médicos especialistas en neurología infantil, paidopsiquiatría y psiquiatría, donde constaba la impresión diagnóstica con el protocolo habitual que incluía la derivación al departamento de Psicología. El protocolo incluía el juicio clínico de los especialistas médicos.

Una psicóloga clínica y neuropsicóloga certificada en la aplicación clínica de los instrumentos de apoyo al diagnóstico ADI-R y ADOS-2 (la autora de la presente tesis) se encargó de efectuar la evaluación de forma independiente.

Cada proceso de evaluación constó de cinco a siete sesiones, incluyendo una sesión de entrevista clínica y una última dirigida únicamente a las familias o cuidadores, con el fin de efectuar la devolución del informe con los resultados de la evaluación y ofrecer psicoeducación de acuerdo con los hallazgos encontrados.

El orden de sesiones para la aplicación de los instrumentos incluyó una primera cita de anamnesis, en la cual asistía el cuidador y el niño a evaluar, posteriormente se aplicaron los instrumentos de apoyo al diagnóstico, escalas de desarrollo, escalas de cociente intelectual y de comportamiento adaptativo.

Las sesiones se programaron una vez por semana, a excepción de la última sesión que se programó con una distancia de tres semanas aproximadamente, desde el último instrumento aplicado, con el fin de analizar los datos y confeccionar el reporte clínico de resultados con los apartados de un informe psicológico.

A los padres se les entregó un original del informe y una copia reposó en el expediente médico del hospital de cada niño y niña. Los participantes regresaban a consulta con los especialistas médicos una vez efectuado los análisis solicitados, los cuales incluían la valoración psicológica, pero no se limitaban solo esta.

A todos los padres se les explicó la naturaleza del estudio y se obtuvo el consentimiento informado con el formulario aprobado por el comité de bioética del Instituto Conmemorativo Gorgas de estudios de la salud de Panamá. Todos los análisis se realizaron con SPSS 25 (IBM Corp.,EE.UU.). El nivel de significancia se estableció $p < 0.05$. Para estimar el acuerdo y las discrepancias entre las puntuaciones de los instrumentos y el juicio clínico médico y de la psicóloga clínica, se utilizó el índice de Kappa y se efectuaron análisis de tablas de contingencia mediante Chi-Cuadrado. Debido a la presencia de recuentos menores de cinco que predice una frecuencia baja, se procedió a efectuar la unión de las categorías autismo y espectro del autismo para el caso de ADOS-2 y diferencias en los cuatro dominios y no autismo para ADI-R.

2.5.4 Resultados

El grado de acuerdo inter-observador del coeficiente de Kappa, mostró un acuerdo débil entre ADOS-2 y diagnóstico médico $k = .252$, $p = .003$; entre ADI-R y diagnóstico médico $k = .222$, $p = .008$; entre el diagnóstico emitido por la psicóloga y diagnóstico médico $k = .272$, $p = .020$.

Como puede observarse en la Tabla 22, del 43% de la impresión diagnóstica médica con autismo, el 38% coincidió con los resultados del ADOS-2. En cambio, del 40% de casos diagnosticados por los médicos, con posible autismo/espectro del autismo, únicamente el 20%

mantuvo concordancia con los resultados del ADOS-2 y del 17% diagnosticado con otro trastorno del neurodesarrollo/no autismo, hubo acuerdo del 12%.

Tabla 22. Tabla cruzada ADOS-2 e impresión diagnóstica médica

Resultados ADOS-2		Diagnóstico médico			
		Autismo	Posible autismo/Espectro	Otro trastorno del neurodesarrollo	Total
Autismo	Recuento	15	8	2	
	% del total	37.5%	20.0%	5.0%	2.5%
No Autismo	Recuento	2	8	5	
	% del total	5.0%	20.0%	12.5%	7.5%
Total	Recuento	17	16	7	
	% del total	42.5%	40.0%	17.5%	00.0%

En cuanto a los diagnósticos de ADI-R y el acuerdo con los médicos, el 35% de la impresión diagnóstica de autismo coincidió con ADI-R. Por otro lado, en la impresión diagnóstica de posible autismo/espectro del autismo hubo concordancia solo del 20% con el ADI-R y del 17% con impresión diagnóstica de otro trastorno del neurodesarrollo/no autismo, encontramos un 12% de acuerdo (ver Tabla 23).

Tabla 23. Tabla cruzada ADI-R e impresión diagnóstica médica

Resultados ADI-R		Diagnóstico médico			
		Autismo	Posible autismo/Espectro	Otro trastorno del neurodesarrollo	Total
Autismo	Recuento	14	8	2	24
	% del total	35.0%	20.0%	5.0%	60.0%
No Autismo	Recuento	3	8	5	16
	% del total	7.5%	20.0%	12.5%	40.0%
Total	Recuento	17	16	7	40
	% del total	42.5%	40.0%	17.5%	100.0%

De acuerdo con el diagnóstico emitido por la psicóloga clínica en relación con la impresión diagnóstica de los médicos, se evidenció que del 43 % con impresión diagnóstica de autismo por parte de los médicos, el 38% coincidió con el diagnóstico de la psicóloga. En la línea de posible autismo/ espectro del autismo, los médicos emitieron una impresión diagnóstica del 40%, coincidiendo en un 20% con la psicóloga y finalmente del 17% que recibió impresión diagnóstica médica de otro trastorno del neurodesarrollo/no autismo, presentó concordancia con el diagnóstico de la psicóloga en un 10% (ver Tabla 24).

Tabla 24. Tabla cruzada entre la impresión diagnóstica médica y el diagnóstico emitido por psicología

Resultados diagnósticos por psicología		Diagnóstico médico		
		Autismo	Posible autismo/Espectro	Otro trastorno del neurodesarrollo
Autismo	Recuento	15	8	3
	% del total	37.5%	20.0%	7.5%
No autismo	Recuento	2	8	4
	% del total	5.0%	20.0%	10.0%
Total	Recuento	17	16	7
	% del total	42.5%	40.0%	17.5%

2.5.5. Discusión

Este es uno de los primeros trabajos sobre la validez del diagnóstico efectuado en un sistema ordinario de atención a la población con autismo en un país en desarrollo. Desafortunadamente, se mostró un acuerdo relativamente escaso entre los instrumentos de apoyo al diagnóstico (ADOS-2, ADI-R) y la impresión diagnóstica médica (neuropediatras, paidopsiquiatra, psiquiatras), así como el diagnóstico de la psicóloga clínica y los médicos. En conjunto, puede decirse que el acuerdo rondó la mitad de los casos. Sin embargo, en un 20% de ellos, la impresión diagnóstica médica identificó potenciales falsos negativos. El índice Kappa de acuerdo, consistentemente con estos datos, nos indicó que el acuerdo es débil. Este dato es particularmente llamativo, puesto que, a pesar de que los síntomas se reconocen normalmente durante el segundo año de vida (12-24 meses de edad), y se pueden observar antes de los 12

meses si los retrasos en el desarrollo son graves o notar después de los 24 meses si los síntomas son más sutiles, (American Psychiatric Association, 2014), en este estudio la media de edad de los participantes fue de 62 meses.

Parece que el mayor acuerdo de los médicos con los instrumentos ADOS-2, ADI-R y el diagnóstico de psicología clínica sucede cuando el diagnóstico es autismo o cuando es otro trastorno del neurodesarrollo/ no autismo. Y presentan menos acuerdos cuando el diagnóstico es posible autismo/espectro del autismo; es decir, como cabría esperar, en los casos en principio con sintomatología menos severa. Si consideramos las recomendaciones de la Asociación Americana de Pediatría, donde señalan que las visitas clínicas cortas pueden no permitir ni siquiera a un clínico experto la oportunidad de reconocer con precisión los síntomas de un trastorno del espectro autista (Hyman, Levy y Myers, 2020), nuestros datos sugieren que en los casos donde se presenta la menor certeza de la impresión diagnóstica médica, los instrumentos estándar de oro aportarían datos más concluyentes para establecer el diagnóstico certero.

Ciertamente los médicos pueden tener la mayor dificultad para llegar a una indiscutible decisión cuando hay evidencia leve-moderada de TEA en comparación con los niveles bajos (clasificación ADOS-2 sin espectro) o altos (clasificación ADOS-2 de autismo) de evidencia de comportamiento. Nuestro estudio apoya así las conclusiones de otros trabajos que han indicado que el ADOS-2 puede ser una parte clave de las evaluaciones diagnósticas contribuyendo en gran medida a la toma de decisiones diagnósticas (McDonnell et al., 2018). Hay que recordar que no existe tal cosa como marcadores biológicos de autismo y, por lo tanto, sigue siendo necesario los signos de comportamiento para hacer un diagnóstico (Frigaux, Evrard y Lighezzolo-Alnot, 2019).

Hubo un alto porcentaje (63%) de la muestra que mantenían dificultades con el desarrollo (promedio bajo o retrasos significativos) y específicamente (70%) con problemas en lenguaje (retrasos, hito no alcanzado o lenguaje expresivo solo de palabras simples o frases simples). Este factor también pudo contribuir a reducir el acuerdo. Quizá llevó a los médicos a sospechar de otros trastornos del neurodesarrollo y no precisamente autismo, tal como lo presenta la (American Psychiatric Association, 2014) en los diagnósticos diferenciales sobre trastornos del lenguaje, trastorno de la comunicación social (pragmático) o trastorno por déficit de atención/hiperactividad.

Pese a su interés, este trabajo tiene algunas limitaciones. A pesar de que cada niño recibió un promedio de cinco a seis sesiones para fines de evaluación, la muestra del estudio es baja, en consonancia con la población atendida y los recursos disponibles. Otra limitación es que en este trabajo se utilizó un diseño transversal, por lo que no se realizó un seguimiento a los participantes. Además, ninguno de los instrumentos utilizados está adaptados para población panameña, por lo que sería recomendable para futuros estudios realizar las adaptaciones.

2.5.6 Conclusión

La asociación entre el ADI-R y el ADOS se recomienda para evaluar sintomatología del autismo. La observación directa del ADOS debe complementarse con información sobre la historia desarrollo del sujeto para permitir el diagnóstico. Se complementa con información del desarrollo de la persona a evaluar y es la ADI-R la que permite obtener la historia clínica completa (Frigaux et al., 2019). Por tanto, el protocolo de evaluación con fines diagnósticos respecto al autismo debería incluir sin excepción alguna la aplicación de los instrumentos de apoyo al diagnóstico por parte de especialistas capacitados.

Si consideramos que ADOS-2 y ADI-R son herramientas que marcan estándares de diagnóstico, es necesario profundizar en las causas de la divergencia con las impresiones clínicas, y desarrollar estrategias para mejorar la convergencia de ambos procesos diagnósticos. Sin duda, la formación y la experiencia de los profesionales siguen siendo de primordial importancia para ello.

Una estrategia recomendada, que puede ser implementada con prontitud, es que ningún niño reciba impresión diagnóstica sin pasar por una evaluación completa con profesionales en Psicología entrenados en autismo, y que las impresiones diagnósticas indiquen preocupaciones de desarrollo sobre la interacción social y la comunicación que pudieran tener los niños, ajustándose a las nomenclaturas de los manuales diagnósticos.

SECCIÓN C: Familias de las personas con autismo

2.6 Estudio 5: Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo en Panamá.

2.6 Estudio 5: Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo en Panamá.

2.6.1 Introducción

Sin duda, recibir un diagnóstico nunca es agradable; aún menos cuando el diagnóstico es dado a los hijos. Los padres deben asumir lo que por algún tiempo atrás se sospechaba, sin mencionar el camino que deben transitar entre especialistas a fin de constatar certeramente qué ocurre. Peor aún, pueden encontrarse con especialistas que no otorgan las respuestas adecuadas y, con ello, el cúmulo de incertidumbres sigue creciendo.

Cuando se inician las preocupaciones de los padres por las dificultades de desarrollo de sus hijos, deben hacer un esfuerzo considerable para buscar respuestas a sus preguntas y obtener un diagnóstico preciso. Consecuencias frecuentes en alguno de los padres, sobre todo en los primeros meses después de recibido el diagnóstico, son las perturbaciones anímicas como la depresión, los estados de ansiedad, la irritabilidad, el alejamiento afectivo, los problemas de sueño y el resentimiento, así como niveles de autoculpa y desesperación sobre el diagnóstico, y un empeoramiento de su salud mental (Dennis Cardoze, 2010; Heys et al., 2016). También se ha evidenciado que los cuidadores de niños con TEA son más propensos a experimentar una angustia física relacionada con el estrés que los padres que cuidan de los niños con desarrollo típico (De Andrés-García, Moya-Albiol, y González-Bono, 2012). No solo aparecen dificultades individuales, asimismo es posible que se presenten problemas de pareja que, por lo que referir la necesidad de ayuda psicológica es otro nuevo elemento que se añade a la

dinámica familiar. En resumen, la situación familiar tiene un antes y un después del momento del diagnóstico. Los proyectos de corto, mediano y largo plazo se ven modificados por el impacto del diagnóstico.

En relación con los servicios prestados a los niños pequeños con TEA, las fuentes de angustia e insatisfacción por los padres son la tardanza de los profesionales en abordar sus preocupaciones iniciales, el retraso en el diagnóstico y la falta de apoyo profesional adicional (Bejarano-Martín et al., 2020). Se ha revelado también que el proceso de comprensión y aceptación del autismo por parte de los padres, las múltiples barreras para la satisfacción con el proceso de diagnóstico y la prestación inadecuada para el apoyo postdiagnóstico son escenarios patentes en la actualidad (Crane et al., 2018). Un estudio reveló que, en comparación de niños con discapacidad intelectual o del desarrollo, los niños con autismo acuden 11 meses más temprano a un profesional, pero que los padres de los niños con TEA fueron menos probables de experimentar respuestas proactivas a sus preocupaciones (Viljoen, Mahdi, Shelly, y Vries, 2020). Aunque los padres de niños con TEA tienen preocupaciones tempranas, los retrasos en el diagnóstico son comunes, particularmente cuando las respuestas de los profesionales son tranquilizadoras o pasivas.

La asesoría que se brinda al momento de explicar a las familias la condición de su hijo es un elemento importante del proceso diagnóstico. Las orientaciones que los familiares necesitan recibir son de diferente orden. La primera es sobre qué es el autismo, explicación que debe brindarse de manera adecuada a la comprensión de quienes sean las personas que componen el grupo familiar, no abrumando con demasiados tecnicismos, ni dando información que no sea de relevancia en la primera etapa. Además, se les debe guiar sobre dónde obtener más conocimientos sobre el tema, previniéndolos siempre de no acudir a fuentes no muy autorizadas o que crean expectativas exageradas. Es bueno orientarles sobre el tipo de profesionales que intervienen en la atención de niños con problemas del neurodesarrollo, facilitándoles las

direcciones de los mismos si es que no están en el mismo centro, o introduciéndolos con ellos en caso de que se encuentren laborando en la misma institución (Dennis Cardoze, 2010).

La experiencia de cada familia puede ser variada. Algunos padres sienten que el proceso diagnóstico es efectivo, rápido y sin problemas, y describen que son atendidos y tratados bien en la consulta (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, y Laakso, 2016), mientras que otros se sienten insatisfechos con el proceso diagnóstico (proceso demasiado largo, las palabras utilizadas son difíciles de entender, y no fueron tratados profesionalmente) (Chamak y Bonniau, 2013). Una encuesta a personas adultas con autismo mostró que mientras el 47% estaba satisfecho con sus experiencias recibiendo un diagnóstico de autismo, el 40% estaba insatisfecho (Jones, Goddard, Hill, Henry, y Crane, 2014). Son muchos los factores que pueden condicionar el éxito o no del proceso diagnóstico para una familia, entre los que se encuentra la formación de los profesionales implicados

Lo anterior es suficiente para comprender que los especialistas en atención al diagnóstico de autismo, así como los de intervención, deberán poseer la suficiente sensibilización de lo que implica para las familias atravesar el diagnóstico de TEA. De hecho, existe evidencia que los profesionales están de acuerdo en que la formación para la creación de relaciones y empatía con las familias es realmente importante y que establecer un vínculo debería ser la tarea del clínico como primer objetivo, porque impacta directamente en la cantidad y la calidad de la información que brindan al profesional (Crane et al., 2018). Las familias son una fuente de información importante cuando de autismo se trata. Desde esa consigna cierne la necesidad imperativa de articular esquemas que permitan a los padres la oportunidad de ser escuchados por parte de los profesionales de salud de atención primaria y de los especialistas, de forma consciente y sin desvirtuar las preocupaciones que mantengan.

La necesidad de apoyo continúa tras el proceso diagnóstico. Un aspecto importante para la satisfacción de los padres está relacionado con su involucramiento en los procesos de intervención, es decir, que sean capaces de aprender las estrategias aplicadas en consulta a fin de ser realizadas por ellos y en contextos naturales. Sin embargo, también aquí las familias expresan su consternación por el hecho de que en general existe una falta de apoyo apropiado después del diagnóstico (Crane et al., 2018). Incluso cuando manifiestan que han obtenido mucha información valiosa y poderosa, a menudo se sienten solos con mucha emociones y muchas decisiones (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö, y Laakso, 2016).

Como venimos señalando a lo largo de esta tesis, y al igual que en las demás temáticas abordadas en nuestros trabajos, la mayor parte de los estudios sobre satisfacción de familias y profesionales con los procesos de atención temprana en autismo se han realizado en países desarrollados. En Panamá solo se encuentran los datos del estudio liderado por el psiquiatra Dr. Cardoze, aunque no se contemplan todos los datos que incluimos en este (Denis Cardoze, 2013).

2.6.2 Objetivo

El objetivo de este trabajo es caracterizar la percepción de las familias acerca de los procesos de diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico en TEA en la ciudad de David (Chiriquí, Panamá).

2.6.3 Método

2.6.3.1 Participantes

Se observaron 61 cuestionarios de familias, cuyos hijos (87 %) e hijas (13 %) habían recibido diagnóstico de autismo o acudieron con especialistas por sospecha de autismo en la

ciudad de David de Chiriquí, Panamá. La edad media de los niños y niñas era de 6 años ($DT = 4.1$). El 75% no pertenecía a ninguna asociación de padres.

Los niños vivían en sus casas con una media de 4 personas ($DT = 1.3$). La mayoría (43 %) de los niños asistían a centros escolares regulares de educación primaria, donde recibían apoyo. Un 25 % asistía a centros de educación primaria sin apoyo especial, otro 7 % asistía a centros de educación infantil y un 25% no asistía a centros educativos. La figura materna era el familiar mayormente destinado al cuidado principal (82%) y quien suministraba la respuesta al cuestionario (84 %).

Un 25% percibía ingresos económicos mensuales de 700 a 999 dólares; el 25% percibía más 1,000 mensualmente y un 28% tenía un ingreso familiar de 1,000 a 1,500 dólares. Solo un pequeño porcentaje (10%) se sustentaba con ingresos entre 0 a 300 dólares mensuales que provenían de ayudas sociales o los ingresos eran de trabajos independientes o economía informal. Además, el mayor porcentaje (90%) de las familias no contaba con ayudas sociales.

La mayoría de las familias reportaron que no existía ningún miembro de la familia extensa con diagnóstico de autismo (56 %). El resto respondió en porcentajes similares la afirmación de la existencia de otro miembro de la familia con el diagnóstico (21 %) o desconocían la información (23 %). En cuanto al porcentaje que indicó tener un familiar con autismo, hacían referencia a primos y únicamente dos niños tenían a un hermano con el diagnóstico.

2.6.3.2 Instrumento

Utilizamos como instrumentos uno de los cuestionarios del Instituto de Salud Carlos III (Fortea-Sevilla, 2011). El estudio de la Carlos III incluye tres cuestionarios diferentes, estructurados y de modalidad autoaplicada. Utilizamos únicamente el primero, denominado

“Cuestionario para familias de personas con autismo”, compuesto por 43 preguntas de datos familiares y datos acerca del diagnóstico. El segundo, “Cuestionario de opinión sobre investigación”, el tercero, “Evaluación de los cuestionarios” para contemplar posibles mejoras en los mismos, no se aplicaron.

El cuestionario contaba con bloques de preguntas orientadas a conocer los datos sobre la persona con autismo, los datos familiares, datos sobre el proceso diagnóstico, el nivel de satisfacción con los servicios recibidos durante la búsqueda del diagnóstico, las recomendaciones para mejorar el proceso y los principales desafíos a los que se enfrentan después de haber recibido el diagnóstico confirmatorio. En resumen, el cuestionario recoge datos sobre las necesidades de las personas con autismo y sus familias en cuanto al diagnóstico, atención y orientación.

El cuestionario contaba tanto con respuestas de opción múltiple, así como preguntas abiertas.

2.6.3.3 Procedimiento

Para este estudio transversal retrospectivo se contactaron a familias que habían asistido a consulta en un hospital público, otros de la consulta privada de una psicóloga clínica especializada en evaluaciones de autismo y otros del grupo organizado denominado Madres Unidas por el Autismo. Cada familia firmó un consentimiento informado.

A algunas familias se les entregó de forma impresa el cuestionario, a otras se les envió como archivo pdf modificable y adjunto a un correo electrónico. Todos los cuestionarios fueron entregados o enviados y recogidos por la autora de esta tesis entre septiembre 2019 y marzo 2020.

Los cuestionarios requerían al menos de 30 minutos para ser completados en su totalidad. Sin embargo, al ser preguntas retrospectivas, en algunos casos las familias requerían de más tiempo recordando fechas o las diferentes nomenclaturas de diagnóstico que habían recibido sus hijos.

Se utilizó el programa estadístico SPSS Statistics 25 para el análisis de los datos. Se procesó la información y se efectuó un análisis descriptivo para obtener los resultados que siguen a continuación.

2.6.4 Resultados

La edad media que tenían los niños al momento que los padres sospecharon por primera vez que algo no estaba bien fue de 28 meses (DT = 13.9); la que tenían cuando los padres consultaron por primera con un especialista de 32 meses (DT = 16.2) y cuando recibieron el primer diagnóstico 47 meses (DT = 17.4).

La mayoría de los casos fueron sospechados en primera instancia por los familiares (85 %), seguido de los pediatras (13 %). En un caso las sospechas fueron reportadas por un educador.

Observamos que las conductas que condujeron a las sospechas en los niños tenían mayoritariamente que ver con las dificultades en la adquisición del lenguaje (ausencia, pérdida o retraso), en más de un cuarto de los casos, seguidas de movimientos y comportamientos repetitivos, aislamiento, no fijar la mirada, hipersensibilidad al ruido y a no responder al nombre (ver Tabla 25).

Tabla 25. Comportamiento o actitudes que condujeron a las sospechas que algo no estaba bien con el desarrollo

No.	Conducta	%
1	Ausencia, pérdida o retraso en el lenguaje	27
2	Comportamientos o movimientos repetitivos	12
3	Aislamiento	12
4	No fija la mirada o mirada alterada	9
5	No responde al nombre	7
6	Hipersensibilidad al ruido	7
7	Dificultades socioemocionales	5
8	Conductas agresivas	4
9	Ecolalia	2
10	Dificultades con el sueño	2
11	Irritabilidad	2
12	Intereses limitados	2
13	Hipersensibilidad a texturas	2
14	Selectividad alimentaria	2
15	Sedentarismo	1
16	Hiperactividad	1
17	Dificultades conductuales	1
18	Aparente sordera	1
19	Tono de voz	1
20	Dificultades para seguir instrucciones	1
21	Torpeza motora	1

En relación con el proceso diagnóstico en sí mismo, encontramos que el mayor porcentaje no tuvo la necesidad de movilizarse fuera de la ciudad o provincia donde vivían (64 %). Ahora bien, en prácticamente un tercio de los casos sí que tuvieron que salir de su ciudad (13 %) o provincia (23 %).

En torno a tres cuartas partes de las familias utilizaron por primera vez la asistencia privada para consultar las sospechas en el desarrollo de sus hijos, bien como único recurso (56 %) o en combinación con la pública (21 %). Un 23 % acudió únicamente a la asistencia pública. Aspectos sobre la elección de la asistencia privada estuvieron orientados a que las citas son más rápidas y por tanto hay más espacio para que los especialistas atiendan a los niños. Las familias señalaron que la asistencia pública puede tardar meses. Además, en la privada los horarios son flexibles y la atención es más personalizada. Adicionalmente se observó que es poca la diferencia entre el servicio al que acudieron: 51% atención primaria (pediatra) y el 49% con especialistas. Quienes asistieron a la atención primaria (pediatra) indicaron que el 58% emitió referencia de inmediato para la consulta con otros especialistas (neurología pediátrica, fonoaudiología o psicología).

El mayor porcentaje de las familias indicaron que sus hijos habían recibido como primer diagnóstico “espectro del autismo”, “sospecha del autismo”, “trastorno generalizado del desarrollo”, “trastorno específico del lenguaje”, “trastorno global del desarrollo” y “retraso en el lenguaje” (ver Tabla 26).

Además, las familias señalaron que otros diagnósticos recibidos posteriormente estaban orientados a: trastorno del neurodesarrollo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, retraso neurológico, conductas oposicionistas, trastorno autista de funcionamiento moderado, trastorno pragmático de la comunicación, trastorno del desarrollo no especificado y trastorno del procesamiento sensorial.

Tabla 26. Primer diagnóstico recibido

No.	Diagnóstico recibido	%
1	Espectro del autismo	28
2	Sospecha de autismo	16
3	Trastorno específico del lenguaje	13
4	Trastorno generalizado del desarrollo	13
5	Trastorno global del desarrollo	11
6	Retraso en el desarrollo	8
7	Retraso en el lenguaje	3
8	Asperger	3
9	Mutismo selectivo	2
10	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad	2

La mayoría recibió un informe (97%) que detallaba el diagnóstico de sus hijos. Adicional mencionaron las pruebas realizadas durante el proceso diagnóstico. Así, las siguientes son las combinaciones de evaluaciones que se realizaron con sus hijos: 29% visión o audición, electroencefalograma y psicológicas; 23% visión o audición, electroencefalograma, psicológicas y genéticas o metabólicas; 12% visión o audición y psicológicas; 8% psicológicas y electroencefalograma; 7% visión o audición; 5% visión o audición, genéticas o metabólicas y electroencefalograma; 3% visión o audición, psicológicas, genéticas o metabólicas y electroencefalograma; 3% solo recibió electroencefalograma; 3% solo psicológica; 3% visión o audición y electroencefalograma; 2% psicológicas y electroencefalograma; 2% psicológicas y tomografía computarizada. Relacionado con el tipo de pruebas seguramente está el tipo de profesionales a los que fueron remitidos o acudieron las familias: el 100% de nuestra muestra dijo haber asistido con un especialista médico (neurólogo pediatra o paidopsiquiatra) y con

especialistas técnicos (psicólogos clínicos, neuropsicólogos o fonoaudiólogos) para obtener el diagnóstico formal.

El asesoramiento sobre las necesidades médicas, educativa y sociales fue relativamente generalizado (ver Figura 3) y el 90% indicó que este había sido útil. En cuanto a las valoraciones sobre el proceso diagnóstico se observó que las familias (54%) lo consideraban bueno, un 36% señaló que era muy bueno, otro pequeño porcentaje señaló que fue regular (8%) o deficiente (2%).

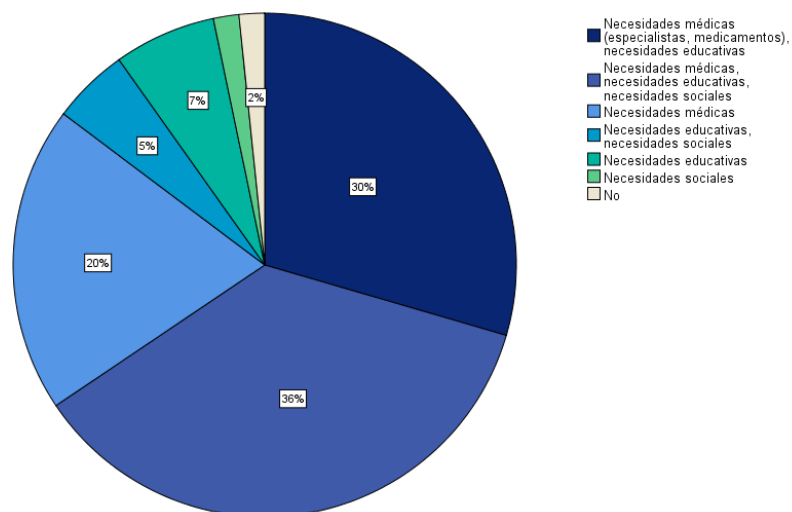


Figura 3. Asesoramiento o información recibida por la instancia que realizó el diagnóstico

En cuanto a los servicios de intervención que utilizaban actualmente observamos que el mayor porcentaje recibe terapia ocupacional y terapia de lenguaje simultáneamente (43 %), luego encontramos quienes solo reciben terapia ocupacional (13 %), un 12% terapia de lenguaje, terapia ocupacional y estimulación temprana y un 10% recibe terapia ocupacional, terapia de lenguaje y terapia psicológica de modificación de conducta y un 5% solo recibía terapia de lenguaje.

El porcentaje restante recibía únicamente terapia psicológica de modificación de conducta (3 %), otro 3 % recibía terapia ocupacional, terapia de lenguaje, estimulación temprana y terapia psicológica de modificación de conducta para ser independiente y otro (3%) recibía terapia ocupacional y estimulación temprana. Del resto se observó que el 2% no asiste a terapia, el 2% a estimulación temprana, el 2% a terapia para dificultades en el aprendizaje, y el 2 % a terapia de lenguaje y terapia psicológica de modificación de conducta

El 69% de las familias indicaron dificultades relacionadas a las terapias (escaso tiempo de intervención, exceso de tiempo para acceder en el sector público, costo en el sector privado y escasos de terapeutas capacitados). También señalaron la falta de inclusión y las dificultades en encontrar escuelas apropiadas. Ver Tabla 27.

Tabla 27. Dificultades encontradas después del diagnóstico respecto a los de intervención, terapia y educación

No.	Dificultades	%
1	Tiempo extenso de espera para otorgar citas de las terapias	28
2	Tiempo corto de intervención en las terapias	18
3	Costo de las terapias en la atención privada	16
4	Inclusión de las personas con autismo en la sociedad	13
5	Encontrar escuelas apropiadas con personal capacitado en autismo	13
6	Falta de terapeutas capacitados	7

7	Persistencia de las dificultades conductuales	2
8	Síntomas persistentes de ansiedad	2
9	Distancia del lugar para asistir a las terapias	2

Un alto porcentaje (75%) de las familias expresó que los gastos económicos que soportaban eran mayores que los del cuidado de un niño sin autismo. Las familias que respondieron que el esfuerzo económico era normal (23%) o menor (2%) realizaron la comparación con sus otros hijos mayores que se encontraban en estudios secundarios o universitarios.

Además, las familias mencionaron algunos aspectos que consideraban importantes para mejorar el proceso diagnóstico: que el pediatra de control detecte las anomalías desde el principio, menor tiempo para llegar al diagnóstico, mayor cantidad de especialistas capacitados en autismo, escuchar a los padres sobre las preocupaciones de sus hijos, proveer información sobre la condición y cómo y dónde obtener la ayuda, capacitar a los pediatras de atención primaria, profesionales sensibilizados para que brinden mejor trato al paciente y la familia, y consenso entre los especialistas.

2.6.5 Discusión

En la mayor parte de los casos de nuestra muestra, fue un miembro de la familia quien sospechó que algo no iba bien con el desarrollo de sus hijos (85%). Este alto porcentaje de sospecha por parte de un miembro de la familia es concordante con un estudio realizado en 24 países de la Unión Europea (Bejarano-Martín et al., 2020). Las familias además reportaron las

conductas de sus hijos que alentaron sospechas que estaban orientadas a las dificultades con el lenguaje (ausencia, pérdida o retraso), movimientos y comportamientos repetitivos, aislamiento, no fijar la mirada, hipersensibilidad al ruido y al no responder al nombre, relativamente comunes a otros estudios (Chaidez, Hansen, y Hertz-Picciotto, 2016; Chamak y Bonniau, 2013; Duvall et al., 2021; Montiel-Nava, Chacín, y González-Ávila, 2017). De hecho, la regresión en el lenguaje o en las habilidades sociales por debajo de los tres años son factores de predicción especialmente fuertes que deben hacer que se remita al niño para que lo evalúen de forma exhaustiva (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016).

Casi la mitad de nuestra muestra (42%) no recibió de forma inmediata una referencia por parte del primer especialista médico (pediatra) al que asistieron frente a las sospechas en el desarrollo de sus hijos y el resto (49%) decidió acudir directamente con un especialista. Estos datos (ausencia de referencia por parte del pediatra) son preocupantes, primero frente a la sospecha de posible autismo e incluso frente a la detección de otros trastornos del neurodesarrollo. La ausencia de evaluaciones exhaustivas y, por tanto, de un diagnóstico termina limitando el acceso de los niños a intervenciones terapéuticas adecuadas. Por otro lado, la falta de respuesta y la asistencia con especialistas encarece los costos que deben afrontar los padres para obtener respuestas prontas acerca de sus hijos. Esta espera es común a otros estudios, incluso cuando los pediatras proporcionaron referencias oportunas (Lappé et al., 2018b). Como hemos señalado más arriba, las demoras pueden producirse en nuestro caso por el desconocimiento de los especialistas que atienden a los niños frente a la sospecha de posible autismo.

La Asociación Americana de Pediatría recuerda que el profesional de atención primaria debe discutir con la familia la importancia tanto de la evaluación del estado de desarrollo, como de la evaluación para un diagnóstico de TEA, y ayudar a la familia a navegar a través del proceso, incluyendo la conexión con los recursos de la comunidad (Hyman, Levy, y Myers, 2020).

También la Guía Clínica Nacional de Atención a Personas con Autismo de Escocia recomienda que, aunque no esté presente un cribado universal formal, el personal debe obtener y responder a las preocupaciones de las familias como parte de la vigilancia de la salud infantil, siendo los profesionales sanitarios conscientes de que estas preocupaciones de la ausencia de rasgos típicos del desarrollo son tan importantes como la presencia de rasgos atípicos (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2016).

Desde la primera vez que los padres sospecharon que algo ocurría con el desarrollo de sus hijos (28 meses) al momento en que deciden ir a consultar con un especialista médico (32 meses) pasa un promedio de 4 meses. Sin embargo, entre la primera consulta y el recibimiento del diagnóstico (47 meses) pasan 15 meses de espera. Los datos de diagnóstico recibido, casi a los 4 años, son concordantes con el estudio panameño del año 2013 donde se señala que un 77.6 % fue diagnosticado entre 1 y 5 años (Denis Cardoze, 2013) (aunque desconocemos con exactitud cuál porcentaje es atribuible a las edades entre 1 y 5 años). Este mismo estudio señaló que la presentación inicial de la sintomatología se reveló antes de los 5 años en un 95 % (12 % antes de los 12 meses de edad) y en un 5% después. A su vez, los datos son diferentes a los encontrados en un estudio venezolano, que indicó que la primera edad de preocupación de los padres es a los 17 meses, aunque recibían el diagnóstico formal cerca de los 54 meses (una demora clínica incluso mayor) (Montiel-Nava, Chacín, y González-Ávila, 2017).

Esto lo podríamos atribuir en principio a las listas de espera para obtener una cita con los especialistas en la asistencia pública. No obstante, si recordamos que en nuestra muestra hubo un 56% que asistió a la asistencia privada y un 21 % que acudió a ambas, entonces también desde la asistencia privada se presentan retrasos en el tiempo para llegar al diagnóstico. Por ello, y de acuerdo a las respuestas de las familias, la demora podría estar asociada a la falta de profesionales capacitados en autismo en general, como se ha encontrado en otros trabajos (Osborne y Reed, 2008; Paula et al., 2020).

Afortunadamente, las familias (64%) no tuvieron en muchos casos la necesidad de movilizarse fuera de la ciudad o provincia para realizar el proceso diagnóstico, lo que no incrementa los costos para las familias (aunque la cifra de un tercio que sí tuvo que hacerlo es aún elevada). En cualquier caso, lo oportuno sería recibir el diagnóstico lo más pronto posible indistintamente del sitio geográfico.

Se observó que las primeras nomenclaturas recibidas en relación con el diagnóstico son “trastorno generalizado del desarrollo” o “trastorno específico del lenguaje” o “trastorno global del desarrollo”, aun cuando el diagnóstico final fue TEA, aunado a otro porcentaje que expresó haber recibido en primera instancia diagnósticos como retrasos en el desarrollo, mutismo selectivo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, sospecha de autismo o asperger. La categoría de trastorno generalizado del desarrollo, también fue reportado en otro estudio de la región (Montiel-Nava et al., 2017). Esto último nos lleva de nuevo a recordar las sugerencias de la Asociación Americana de Pediatría, quienes señalan lo necesario de contar con la integración de información histórica y la observación objetiva por parte de un clínico capacitado para diagnosticar el autismo y las afecciones conexas para fundamentar los criterios de diagnóstico del DSM-5 y el diagnóstico diferencial (Hyman et al., 2020).

Solo un 18% no recibió evaluación con pruebas de visión o audición. Además, la mayoría recibió evaluación con pruebas psicológicas (82%), un 76% recibió evaluaciones con electroencefalografía. Solo un 23% recibió toda la opción de evaluaciones mencionadas en el cuestionario (visión o audición, psicológicas, electroencefalograma, genéticas o metabólicas). La mayoría (95%) recibió un informe por escrito con el diagnóstico. Lo anterior nos puede dar la idea que las evaluaciones en Panamá están recibiendo en un alto porcentaje las técnicas o instrumentos básicos para emitir un diagnóstico referidos o aplicados por los especialistas involucrados en el diagnóstico.

Es de resaltar que las familias (90%) consideraron como bueno o muy bueno el proceso que atravesaron hasta llegar al diagnóstico, así como las asesorías que recibieron (46%) orientadas a necesidades médicas, necesidades educativas, necesidades sociales, por parte de la instancia que emitió el diagnóstico. En este sentido, parece que se está trabajando para lograr que los padres no se sientan solos, aun cuando se les ha facilitado la información (Carlsson et al., 2016), y aportando información sobre la gama de programas de intervención y educación disponibles para sus hijos (Osborne y Reed, 2008).

Los servicios de intervención se observaron que están concentrados en terapia ocupacional y terapia de lenguaje. No obstante, son escasos los que reciben terapia psicológica para modificación de conducta. También se observa un pequeño porcentaje de niños que reciben estimulación temprana, aunque esto se debe básicamente a las edades de nuestra muestra. Además, se observó que las mayores barreras de las familias después del diagnóstico (69%) están orientadas a las terapias (escaso tiempo de intervención, exceso de tiempo para acceder en el sector público, costo en el sector privado y escasos de terapeutas capacitados), consecuente con un estudio que mostró que los padres esperaban que la intervención comenzara directamente después del diagnóstico (Carlsson et al., 2016).

Otras dificultades en menor porcentaje mencionadas son las relacionadas a la inclusión y escuelas con profesores capacitados en autismo. Esta es también una demanda recurrente de las familias en otros contextos (Osborne y Reed, 2008).

Otro aspecto que resaltar es lo informado sobre las formas de mejorar la experiencia en la ruta hacia el diagnóstico. Las familias indicaron estrategias orientadas a una mayor detección de los síntomas del autismo por parte de los pediatras, la necesidad de reducir los tiempos hasta llegar al diagnóstico correcto, aumento de especialistas en autismo y escuchar las preocupaciones que las familias emiten en las consultas sobre el desarrollo de sus hijos, así

como una adecuada sensibilización por los profesionales en el trato a las familias. Estos hallazgos son consecuentes con lo reportado en otras síntesis de las perspectivas de los padres/madres de personas con autismo (K. Boshoff, Gibbs, Phillips, Wiles, y Porter, 2018; Kobie Boshoff et al., 2021). Otro estudio (Carlsson et al., 2016) recomendó acciones más orientadas a desarrollar una lista de verificación que describa los contactos y agencias relevantes, establecer un coordinador responsable de cada niño y brindar un programa de capacitación para padres. Aunque estas no fueron reportadas en la muestra panameña, consideramos que aportarían de forma positiva el apoyo a las familias en sus desafíos postdiagnóstico.

En cualquier caso, es necesario tener en cuenta que el estudio actual incluyó a 61 familias, un número comparativamente pequeño contrastado con el número de madres/padres de niños con TEA en total. Además, los participantes en esta investigación eran voluntarios, la representatividad de las familias en general puede ser un punto que restringe la generalización de las conclusiones.

2.6.6 Conclusión

Un alto porcentaje (45%) recibió diagnósticos errados, además el diagnóstico de autismo fue tardío (4 años como promedio). Al menos en la experiencia de estas familias, parece que el retraso principal se produce en las primeras fases de acceso al proceso diagnóstico, por la falta de profesionales adecuadamente formados en los niveles de atención primaria y especializada, y en el acceso a la intervención. Ciertos tipos de atención, por otro lado, aún necesitan ser generalizados. Sin embargo, y afortunadamente, su experiencia con la calidad del proceso de atención parece globalmente positiva una vez acceden a ella.

III. DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES

3.1 Discusión general

3.1.1 Los conocimientos, necesidades de formación y programa de entrenamiento en la detección y el diagnóstico del autismo desde la perspectiva profesional.

3.1.2 Instrumentos de apoyo en el TEA: el M-CHAT R/F, ADI-R, ADOS-2 y su utilidad para población de un país en desarrollo.

3.1.3 La percepción de las familias acerca de los procesos de diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico en TEA.

3.2 Limitaciones, perspectivas de futuro y conclusiones

3.2.1 Limitaciones del estudio

3.2.2 Perspectivas de futuro

3.2.3 Conclusiones

3. DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES

3. 1 Discusión general

Tras la revisión teórica llevada a cabo en esta tesis hemos podido comprobar que existen claros desafíos para el abordaje de la detección y el diagnóstico del autismo a nivel mundial. Sin embargo, en las regiones en desarrollo el reto es aún mayor para mejorar el abordaje del autismo pediátrico. Las dificultades comienzan desde el mismo momento en que la mayoría de los estudios sobre TEA son realizados en países desarrollados, pese a que la mayoría de las personas con autismo viven en países de ingresos bajos y medios (De Vries, 2016; Hossain et al., 2020).

Si queremos mejorar la detección y el diagnóstico del autismo, una de las tareas clave debería ser la de crear capacidad de investigación sobre los trastornos del neurodesarrollo en estos países, de modo que los investigadores puedan unirse a la comunidad investigadora mundial altamente cualificada (De Vries, 2016). Con la realización de esta tesis se intenta aminorar esta carencia, aportando por primera vez, datos sobre los procesos de detección y diagnóstico del autismo en Panamá a la comunidad científica internacional.

En este apartado del Capítulo 3, se presenta la discusión general de los resultados obtenidos en las diferentes fases de la investigación. Se discuten implicaciones de los resultados

aportados por el análisis de los conocimientos sobre el TEA en los profesionales médicos y no médicos que están implicados en la atención de esta población, así como el análisis de un programa de formación de corta duración en detección y diagnóstico del autismo. Además, se analiza la utilidad de los instrumentos de apoyo en TEA para la detección y el diagnóstico, así como la caracterización de las percepciones de las familias que han recibido diagnóstico de autismo en algún hijo o hija.

3.1.1 Los conocimientos, necesidades de formación y programa de entrenamiento en la detección y el diagnóstico del autismo desde la perspectiva profesional.

De los resultados obtenidos sobre el cuestionario de los conocimientos sobre TEA de los profesionales médicos en Panamá se puede deducir que, efectivamente, existe comprensión sobre cuestiones centrales como la comorbilidad del autismo con trastornos psicológicos, como el trastorno obsesivo-compulsivo, la ansiedad, la depresión y otros. También este grupo parece reconocer que el trastorno afecta las áreas de interacción social, que cursa con intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento, que el TEA es un trastorno en aumento, además de que los juegos repetitivos reportados por los padres en consultas son señales de alarma a los cuáles se les debe prestar atención con el fin de plantearse hipótesis que al menos conduzcan a la derivación de evaluaciones especializadas sobre el autismo.

Coincidentemente, los profesionales no médicos (psicólogos, enfermeras y estimuladoras tempranas) reconocen también que las áreas de afectación del autismo son la interacción social, los intereses restringidos y los patrones repetitivos de comportamiento. De igual forma, identifican que el TEA es un trastorno en aumento, además de que también comprenden que los juegos repetitivos reportados por los padres en consultas son señales de alarma en las áreas

de juego y exploración al entorno. Sin embargo, a diferencia de los médicos, no parece que la comorbilidad del autismo con trastornos psicológicos sea algo que tengan presente, toda vez que solo el 54 % logró identificarlo como comórbidos, a diferencia de los médicos, donde el 92 % lo reconoció.

Además de la diferencia de conocimientos sobre los trastornos comórbidos, los análisis revelaron que se encuentran diferencias significativas en las sumatorias totales de aciertos sobre los conocimientos entre los profesionales médicos y no médicos. No es de extrañar que los profesionales médicos posean mayores conocimientos sobre la detección temprana, puesto que estos profesionales reciben mayor cantidad de horas prácticas durante sus formaciones académicas en comparación con los profesionales no médicos.

Los hallazgos de nuestro trabajo muestran, por ejemplo, similitudes con un estudio en Arabia Saudita (país con economía alta) (Hayat et al., 2019), donde se encontró de igual forma una falta de conocimiento sobre los TEA entre los profesionales de la salud. Pero a diferencia de nuestro trabajo, en el estudio de Arabia Saudita los profesionales no médicos obtuvieron una puntuación media más alta sobre el nivel de conocimientos en TEA, además que los participantes con más años de experiencia tuvieron puntuaciones medias más altas.

Un aspecto realmente preocupante de cara a mejorar la identificación y detección temprana del TEA en la población panameña son los bajos porcentajes reportados sobre las acciones de los médicos al recibir las preocupaciones de las familias en consulta. En esta línea, el 36 % de los médicos de Panamá indicaron no optar por efectuar una evaluación del desarrollo sociocomunicativo o vigilancia del desarrollo frente a las preocupaciones de las familias. En su defecto, se eligieron opciones como derivar a neurología pediátrica o, en todo caso, señalar a la madre que en la siguiente cita de control se verificaría la presencia de cambios para decidir el paso a seguir.

Cabe resaltar que, aunque la derivación a los especialistas en neurología infantil es viable y recomendable, las dificultades para obtener citas sin larga espera o demora, acrecienta la posibilidad de que estos niños puedan obtener evaluaciones con prontitud que conduzcan al diagnóstico y por tanto a las sesiones de intervención terapéutica. Por tanto, en todo caso la opción más factible es realizar un seguimiento del desarrollo sociocomunicativo o vigilancia del desarrollo. Es posible que esta opción no haya sido la elegida por el 100% de los médicos porque no cuentan con protocolos de evaluación y/o seguimiento al desarrollo o instrumentos de cribado sobre los signos de alarma de TEA. Aunque el 50% de los profesionales no médicos tampoco consideraron la opción de la evaluación y seguimiento al desarrollo, nos enfocamos en los médicos toda vez que, en concreto los médicos pediatras, son quienes en primera instancia recibirán las preocupaciones de las familias en las visitas de control del desarrollo y/o vacunación.

En otro orden, todos los profesionales panameños presentaron bajos conocimientos en la identificación de los signos de alarma de TEA en diferentes edades de la primera infancia. Por ejemplo, conjuntamente solo el 8% de los médicos y el 7% de los no médicos identificó como señal de alarma la falta del desarrollo del lenguaje oral o la pérdida de este cuando es reportado por las familias en consulta en relación con la comunicación y socialización. Estos datos son cónsonos con un estudio en Israel que evidenció que los profesionales sanitarios pediátricos tenían un conocimiento adecuado de la naturaleza del TEA y las características básicas, mientras que el conocimiento sobre la comorbilidad y los marcadores tempranos de alarma variaban (Atun-Einy y Ben-Sasson, 2018). Un trabajo en Nepal reportó que el 65% de los pediatras con 10 a 45 años de experiencia tenían un conocimiento limitado del autismo y el 91% de ellos informaba tener dificultades para hacer un diagnóstico (Kharti et al., 2011).

Dos son las posibles explicaciones de por qué los profesionales evidenciaron menos conocimientos en las señales o signos de alerta en diferentes edades de la primera infancia. La

primera es que los profesionales tengan conocimientos y experiencia sobre los diferentes hitos del desarrollo esperado, pero que no cuenten con instrumentos para poder monitorear el desarrollo temprano de los niños que pueden ser usados para mejorar la evaluación del desarrollo. La segunda es que no han profundizado en los hitos que afecta el autismo y, debido a la variabilidad y rapidez con la que se propician los cambios durante el desarrollo, podrían estar infiriendo (por desconocimiento) que esos hitos ya se alcanzarán más adelante, sin sospechar que no es cuestión de la edad sino de la presencia de un trastorno del neurodesarrollo. Recordemos que un trastorno del neurodesarrollo implica que está presente en el individuo, aun cuando las manifestaciones clínicas no se han exacerbado completamente. Creemos, además, que el hecho de observar la menor cantidad de aciertos en los ítems sobre identificación de las señales de alarma en diferentes edades responde precisamente al cumulo de cambios vertiginosos presentes en esta etapa del desarrollo. No es lo mismo percibir los cambios en el desarrollo en la infancia tardía, que percibir todas las afectaciones del neurodesarrollo en la etapa de los tres primeros años, por ejemplo.

En cuanto a las comparaciones de los conocimientos entre Europa y Panamá se observó que todos los ítems a excepción del 3, 5, 6 y 13 (reconocer el tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot, signos de alerta a los 9 meses, los juegos repetitivos y los instrumentos de cribado) presentan diferencias significativas entre los conocimientos en ambos países. Una posible explicación para los resultados observados entre Europa y Panamá es que en los países en regiones desarrolladas se posee mayor acceso a la evidencia científica, además de las innumerables opciones de asistencia a eventos académicos de actualización en el trastorno, así como la disposición de literatura especializada y programas académicos de formación en TEA.

En cuanto a las necesidades de formación y como parte de la investigación se deseaba estudiar si un programa de entrenamiento en detección temprana del TEA de corta duración

podría mejorar los conocimientos sobre el TEA en un país en desarrollo como Panamá. Esta acción está en línea con lo recomendado por la Organización Mundial de la Salud, que reunió representantes gubernamentales, agencias de la ONU y la sociedad civil de países de ingresos altos, pidiendo la urgente necesidad de fortalecer los servicios de salud para las personas con autismo y otras discapacidades del desarrollo. Recomendó, entre otras cosas, estrategias destinadas a mejorar el conocimiento, desarrollar capacidades con capacitación basada en evidencias y competencias, y desarrollar modelos de atención sostenibles y rentables dentro de los servicios primarios de salud (Durkin et al., 2015b; Elsabbagh et al., 2012a; Khan et al., 2012; World Health Organization, 2013).

Es así como se puso en marcha el programa de entrenamiento con una duración de siete horas continuas que incluyó tópicos relacionados con una breve historia del TEA como entidad diagnóstica, datos de estudios sobre prevalencia en Latinoamérica y El Caribe, criterios diagnósticos para TEA (DSM-5 y CIE-11), factores de riesgo y signos de alerta, hitos del desarrollo típico en el área socio comunicativa vinculados a sospecha de TEA, señales de alerta expresadas por la familia, instrumentos de cribado (M-CHAT y M-CHAT R/F), instrumentos de evaluación, videos de casos reales de la comparación entre desarrollo típico/atípico y la aplicación de ADOS-2 para un caso clínico en vivo.

Los hallazgos evidencian que el programa presencial produjo mejorías significativas en los conocimientos en TEA de los participantes entre el pretest y el postest. Los resultados indican que los conocimientos aumentaron en concreto a reconocer la señal de tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot como un signo de sospecha del autismo, identificar instrumentos de cribado, identificar signos de alerta a los 12 meses y los signos reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno.

Nuestro estudio encontró mejoras similares a la del estudio en Nepal, en donde demostraron que, a través de un programa de formación de conocimientos sobre los signos del autismo en los niños pequeños, se presentaron mejoras significativas en el conocimiento y la confianza percibida de los profesionales después del entrenamiento y, lo más importante, se mantuvo en su mayoría en el seguimiento de 12 meses. También informaron que la formación tuvo un impacto positivo en la práctica diaria de los participantes (Shrestha, Barbaro, y Dissanayake, 2021).

Por tanto, parece claro que para que se preste atención a las manifestaciones clínicas tempranas en todo el proceso de desarrollo, es necesario que se preste apoyo educativo (formación) a los profesionales de atención sanitaria de la comunidad, para que se mejore la capacidad y la eficiencia de las vías de atención (Zwaigenbaum et al., 2019).

Así, la identificación de las necesidades de formación que puso en evidencia esta fase de la tesis doctoral aporta una primera aproximación fotográfica de la realidad de una región geográfica de Panamá, pero además aporta una alternativa de solución por medio de una propuesta de entrenamiento en la detección temprana del TEA. Este estudio nos permite hipotetizar que existe potencial en un programa de entrenamiento de más larga duración, distribuidos de forma cónsona en diferentes días, que logre generar mayor impacto en el nivel de conocimientos.

Sin embargo, consideramos que una estrategia posible y consecuente con los tiempos que se atraviesan y acorde al modo en que las formaciones han migrado a la virtualidad, es la construcción de un programa *online* mejor conocidos como MOOC (*Massive Open Online Courses*) de entrenamiento en la detección de los signos de alarma y el diagnóstico del autismo. Incluiría los datos más recientes de la evidencia científica para y de forma excluyente a los profesionales de atención primaria pública y privada (pediatras, enfermeras, psicólogos y

estimuladoras tempranas), con un pénsium curricular de más larga duración, a fin de obtener mejores resultados en el nivel de conocimientos, que posteriormente, se viertan en la práctica clínica. Esta acción podría ofrecer la descarga de un certificado de participación válido por un periodo de tiempo específico (por ejemplo, 5 años) para garantizar que el programa y los profesionales se mantengan actualizados. Este programa de entrenamiento tendría que ser solicitado como requisito indispensable a los profesionales que aplican por plazas laborales en la atención a la primera infancia. Además, debe ser financiado por un proyecto de innovación por alguna institución gubernamental (Ministerio de Salud, algún hospital pediátrico o bajo alguna acción de colaboración con universidades estatales) del país para que se garantice la permanencia en el tiempo.

Una gran ventaja de las formaciones MOOC es que permite el aprendizaje práctico a través de videos con casos reales a un mayor número de participantes. A su vez no requiere que el instructor esté presente en ningún momento, salvo la primera vez que es grabado el material audiovisual.

Otra opción, en este caso con coste cero de inversión, consiste en descargar la APP “sigamos el desarrollo” del CDC (Centros para el control y la prevención de las enfermedades de Estados Unidos) disponible en español en <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/spanish-milestones-app.html> y que permite un seguimiento a los hitos del desarrollo de los infantes. Esta APP está diseñada para ser utilizada por las familias. No obstante, una opción prudente sería que, en primera instancia, los médicos pediatras se familiarizaran con ella para que puedan incorporarla en sus consultas del niño sano, de tal forma que sea el médico quien recomiende la herramienta.

Evidentemente esta última estrategia no resolvería del todo las necesidades de formación ya que no estaría al alcance de toda la población. Aun cuando Panamá puede categorizar de

acuerdo al Banco Mundial como una economía de alto nivel, la distribución de las riquezas sigue siendo un tema pendiente en el país, lo que genera la presencia de pobreza y pobreza extrema en muchas áreas. Por ello, el acceso a teléfonos móviles con disposición de internet no es necesariamente la realidad de todas las familias panameñas.

Existe una última estrategia a considerar y que también guarda relación con los recursos ofrecidos gratuitamente por el CDC. En la web del CDC se ofrecen el *Autism Case Training Videos: A Developmental Behavioral Pediatrics Curriculum*. Este es un programa que contempla videos de casos reales sobre señales de alerta temprana del autismo, detección, intervención, entre otros. No obstante, requiere un instructor capacitado en autismo y que además tenga dominio del idioma inglés al menos a nivel de lectura. Además, es imperante que los médicos pediatras sean los principales profesionales en involucrarse en programas de formación de esta índole, ya que suelen ser los primeros profesionales que reciben a los niños sobre aspectos relacionados al desarrollo y por tanto con sospecha de autismo.

Los MOOC y videos sobre autismo pueden ser una alternativa para mejorar los sistemas de formación y actualización en Panamá. Pero, además, es necesario la existencia de otras opciones que provengan desde la academia, como másteres profesionalizantes, horas de formación en autismo requerida durante la residencia de los futuros médicos pediatras, o cursos periódicos de actualización en neurodesarrollo para todos los profesionales en el sistema de salud público de atención infantil.

Otro aspecto importante para mencionar es las lecciones que nos dejó la implementación del programa presencial de formación. Tal es el caso de la limitante del tiempo por parte de los profesionales a quienes estaba dirigido. Lo primero es que, al ser una oferta de formación de carácter no vinculante con ninguna institución, limitaba que los profesionales asistieran por más días. Por ello, la formación se propuso en una sola jornada, debido a que la única opción

era realizarla en sábado (día libre o de descanso de labores). Lo segundo es que, en el caso de realizarla en día de semana, los profesionales hubiesen requerido autorización por las instituciones donde laboran, a fin de obtener permisos para ausentarse de la jornada laboral, situación que no suele ser factible. Esto generó que solo asistieran aquellos profesionales con genuino interés en actualizarse en los conocimientos del autismo o aquellos que no tenían ningún otro compromiso adquirido previamente. Esta limitante nos lleva también a reforzar la sugerencia del MOOC u otros recursos a distancia, al menos para todos los profesionales que estén aplicando por una plaza en el sistema de salud público en posiciones de atención infantil. Aunque para los profesionales que ya están dentro del sistema, se tendría que plasmar estrategias de compensación de tiempo como forma de persuadir a que los profesionales realicen la formación.

3.1.2 Instrumentos de apoyo en el TEA: el M-CHAT R/F, ADI-R, ADOS-2 y su utilidad para población de un país en desarrollo.

La finalidad de esta sección de estudios era introducir el análisis de datos con instrumentos que internacionalmente han mostrado evidencia tanto para la detección como en el apoyo al diagnóstico.

3.1.2.1 M-CHAT R/F

El primer estudio de esta sección inició con una prueba piloto para la adaptación cultural panameña del M-CHAT R/F. Este estudio partió del hecho que, dada la escasa base de conocimientos sobre el TEA en la mayoría de los países de ingresos bajos y medios, el cribado de toda la población (primario) y/o de la población de riesgo (secundario) puede ser una

estrategia muy importante para identificar a los bebés y niños que requieren un siguiente paso en el diagnóstico (De Vries, 2016).

Se identificaron cuatro ítems que generaron los falsos positivos en el Nivel 1 del cribado y que estuvieron relacionados a los juegos de fantasía o imaginación, a realizar movimientos inusuales con los dedos cerca de los ojos, interés en otros niños e intentar llamar la atención del cuidador hacia algo en lo que esté interesado el niño. La entrevista de seguimiento (Nivel 2) resultó así aparentemente ser efectiva para eliminar falsos positivos y por tanto la sospecha de niños con algún nivel de riesgo de autismo.

De 140 niños, solo tres pasaron a la evaluación completa por continuar presentando un riesgo medio en el cribado. Sin embargo, ninguno de los niños cumplió con las puntuaciones sugeridas por los instrumentos de apoyo al diagnóstico (ADOS-2 y ADI-R) para la presencia de TEA, aunque los niños resultaron con retraso significativo del desarrollo de acuerdo con la evaluación realizada con el Inventario de Desarrollo Battelle.

Se observó además que las variables de edad de desarrollo del Battelle y el M-CHAT R/F no están relacionadas, ni tampoco lo estaban las variables de los resultados de ADOS-2 y ADI-R y la edad de desarrollo de Battelle. Es cierto que el estudio no encontró ningún niño con TEA, por lo que no es posible deducir si en el caso de haber encontrado algún caso con sintomatología del autismo se hubiesen presentado correlaciones entre los resultados del M-CHAT R/F y los instrumentos de apoyo al diagnóstico (ADOS-2 y ADI-R).

Por otro lado, se observó una constante en los tres niños sobre los resultados del Inventario de Desarrollo Battelle, obteniendo puntuaciones por debajo de la edad cronológica en las áreas del desarrollo que mide el instrumento. Además, las puntuaciones más bajas se presentaban en el área de comunicación expresiva y receptiva, así como el área motora tanto fina como gruesa. Una posible explicación para que se continuara manteniendo el riesgo medio en el M-CHAT

R/F en los tres niños después del Nivel 2, podría ser justamente que, de cualquier forma, estos niños mantenían estos retrasos en su desarrollo. Así, la entrevista de seguimiento del M-CHAT R/F permitió captar los niños con anomalías en el desarrollo, beneficiando la identificación e intervención temprana en sus retrasos del desarrollo. Cabe resaltar que, los tres niños que resultaron con alteraciones en el desarrollo fueron derivados a los especialistas pertinentes con el fin de brindar el seguimiento en relación con el proceso de intervención oportuno. Toda vez que, una herramienta de cribado sólo tiene valor si el niño "positivo" y su familia pueden ser remitidos a algún lugar para una evaluación más exhaustiva y/o apoyo (De Vries, 2016).

Una opción que puede ser viable para replicar este estudio, de cara a obtener un mayor número de datos, es la utilizada por el mismo estudio de Vietnam (Kara et al., 2014; Srisinghasongkram, Pruksananonda, y Chonchaiya, 2016). En él, partiendo de la premisa que los padres prefieren las entrevistas cara a cara a las autoadministradas, se propuso contratar personal sanitario capacitado para realizar entrevistas cara a cara con los padres a fin de mejorar el poder de predicción del diagnóstico (Vui et al., 2021), o en su defecto efectuar la entrevista de seguimiento del M-CHAT R/F de forma presencial en el momento de recibir el cuestionario por parte de las familias.

Una alternativa aplicable en el contexto panameño para solucionar la identificación y detección de las señales de alerta de TEA con mayor propiedad (y no solo basadas en sospechas por observación clínica) sería que los médicos pediatras completaran un registro informatizado que incluya el M-CHAT R/F en las visitas del niño sano a los 12, 18 y 24 meses. Este registro estaría incluido en el programa informático de datos de los pacientes (cuyo uso sí está protocolizado), contando con ordenadores en los consultorios médicos de los centros de salud de atención primaria.

Antes de un paso como este es indispensable ofrecer la capacitación al personal médico, pero también a las enfermeras pediátricas, tanto de las señales de alarma del TEA como del manejo del instrumento. Esto podría reducir sustancialmente el tiempo y los recursos económicos de contactar vía telefónica a las familias cuando los niños arrojen ítems de riesgo en el cribado. De esta manera, los falsos positivos en el Nivel 1 se esclarecerían inmediatamente en la misma consulta presencial. Así lo mostró un estudio en Turquía, donde eliminaron una alta tasa de resultados falsos positivos cuando el personal de atención médica fue quien administró directamente el M-CHAT R/F, en lugar de ser los padres quienes completaran el instrumento (Kara et al., 2014).

Otra opción viable sería que los centros de atención primaria capacitaran a sus especialistas en psicología clínica para realizar evaluaciones del desarrollo completas. Aun cuando no se incluyan evaluaciones propias para el diagnóstico del autismo, se lograría establecer las áreas donde los niños están presentando desfases, y constatar qué áreas del desarrollo sociocomunicativo están comprometidas.

Estas acciones podrían disminuir la saturación del sistema en los hospitales pediátricos, ya que derivarían únicamente a los niños con claros compromisos en el desarrollo y que requieren evaluaciones mucho más exhaustivas. En Panamá, al igual que en otros países de economía baja o media, no existe un cribado rutinario de los TEA. Panamá no cuenta con protocolos sistematizados de detección para el TEA en el nivel de atención de primaria. Lo que suele ocurrir con frecuencia es que las familias con hijos pequeños y con recursos económicos que puedan sufragar los costes de la atención privada acuden de forma directa a especialistas en neurología o psiquiatría infantil, en algunos casos referidos por los pediatras de la consulta privada. Las familias que presentan inquietudes a sus pediatras de la atención privada obtienen de forma más rápida una referencia para visitar la consulta privada de especialistas en neurología o psiquiatría infantil, donde las listas de espera no existen y donde, además, no se

satura el sistema. Caso contrario es lo que ocurre en el sistema de salud público, donde es posible que no se realicen las referencias. Allí las sospechas que generan las derivaciones entran en listas que saturan aún más el sistema, requiriendo la presencia de más especialistas en la temática. Cualquier propuesta que redujera esta presión asistencial podría beneficiar a una detección más efectiva de los casos de autismo.

Sin embargo, la detección precoz no es el fin. El propósito de una detección oportuna es indudablemente la intervención temprana. Por tanto, una acción, aunque conlleva mayores costes de inversión, sería la creación de centros especializados en atención temprana, figura que en Panamá no existe. Propuestas como estas permitirían referir a centros que cuenten con profesionales técnicos especializados en el neurodesarrollo, como psicólogos clínicos infantiles, neuropsicólogos infantiles, estimuladoras tempranas, terapeutas ocupacionales y terapeutas del lenguaje. De esta manera, frente a la sospecha del autismo desde los centros de atención primaria de salud, se podrían referir a los niños a estos centros. Mientras se busca el diagnóstico correcto, se esté ganando tiempo interviniendo en las áreas del desarrollo que se encuentran desfasadas a lo esperado. No obstante, estos centros también podrían incluir las evaluaciones especializadas con instrumentos de apoyo al diagnóstico.

3.1.2.2 ADOS-2 y ADI-R

Se ha podido apreciar un acuerdo débil entre los resultados del ADOS-2, ADI-R, el diagnóstico emitido por la psicóloga clínica y la impresión de los profesionales médicos (neuropediatras, paidopsiquiatras y psiquiatras). Los médicos habían emitido una impresión diagnóstica de autismo en el 43% de la muestra, de los cuales solo el 38% coincidió con los resultados del ADOS-2; se observó algo similar en relación con los resultados de la ADI-R, donde el acuerdo con los médicos fue del 35% para diagnóstico de autismo. A su vez, los resultados diagnósticos emitidos por la psicóloga clínica no distan del panorama presenciado

con los instrumentos de apoyo al diagnóstico, siendo el 38% el acuerdo para el diagnóstico de autismo.

Se observó además que, cuando el diagnóstico fue autismo o cuando es otro trastorno del neurodesarrollo/ no autismo, se presenció el mayor acuerdo de los médicos con los instrumentos ADOS-2, ADI-R y el diagnóstico de psicología clínica. Presentan menos acuerdos cuando el diagnóstico es posible autismo/espectro del autismo. En otras palabras, los médicos tienen menos acuerdos con los instrumentos cuando los síntomas son menos claros o severos.

Esta es una situación esperada si se considera lo complejo del diagnóstico del autismo, no solo por las comorbilidades y los diferentes casos dentro del espectro. Tener certeza en los casos con sintomatología menos clara, basado únicamente en la observación clínica de una consulta, genera un panorama realmente complicado.

Además, un factor que contribuye al problema de la identificación insuficiente probablemente sea el resultado de la variabilidad de la expresión de los síntomas en el TEA. La presentación del TEA puede variar desde un niño que no es verbal y es poco probable que haga iniciaciones sociales, hasta un niño que habla con fluidez verbal, pero que depende demasiado de los guiones del habla y el comportamiento social aprendidos previamente. Por otro lado, los comportamientos observados en un niño a menudo dependen de una serie de factores no específicos del autismo, incluido el funcionamiento cognitivo y la edad. Y sin duda alguna se complica aún más debido a las interacciones que ocurren entre el desarrollo y los síntomas de TEA, puesto que, a determinadas edades, una serie de características, especialmente cuando las definen los informantes, comunes a los TEA no son realmente específicas del diagnóstico y pueden ocurrir en otros trastornos (Huerta y Lord, 2012).

Esto nos podría indicar que en los casos donde se presenta la menor certeza de la impresión diagnóstica médica, los instrumentos estándar de oro y la impresión de una psicóloga clínica entrenada en diagnóstico de autismo, aportaría datos más concluyentes para establecer un diagnóstico certero.

De hecho, la evidencia científica actual sugiere que ADOS es mejor para no perder a los niños que tienen TEA y es similar a CARS y ADI-R en no diagnosticar falsamente TEA. Además, ADOS tiene una precisión aceptable en poblaciones con una alta prevalencia de TEA. Sin embargo, se ha de utilizar con precaución, ya que es probable que se produzca un sobrediagnóstico si la herramienta se utiliza en poblaciones con una menor prevalencia de TEA (Melinda Randall et al., 2018).

Debido a la falta de signos patognomónicos y pruebas de laboratorio para el diagnóstico, los profesionales de la salud deben identificar el autismo en un niño por la presencia de patrones sintomáticos, lo que no es nada fácil (Sandler et al., 2001). Sin embargo, en los contextos de países en desarrollo, con todas las limitantes existentes, es posible reflexionar que estas dificultades relacionadas a la identificación no solo están presentes en la atención primaria, sino que además se encuentran en los profesionales de entornos hospitalarios (como es el caso de la muestra del estudio de esta tesis). Esto refuerza la idea de las necesidades de formación en todos los niveles asistenciales.

Por otro lado, aun cuando se hagan las derivaciones a los especialistas médicos, hace falta contar con más especialistas formados en autismo. Los médicos en los hospitales pediátricos reciben no solo casos por sospecha de autismo, sino de otros trastornos del neurodesarrollo (como epilepsia, prematuridad, bajo peso al nacer, daño cerebral adquirido, enfermedades neurológicas o genéticas) y además otros casos con psicopatologías (por ej. psicosis, trastornos de conducta, depresión, ansiedad, entre otros). Por ello, es que acciones destinadas a crear dentro de los hospitales unidades especializadas de atención al TEA (UTEA), o al menos

especializadas en los trastornos del neurodesarrollo en general, sería el escenario ideal. La propuesta de las UTEA guarda estrecha relación con lo que la evidencia científica ha sugerido. Siendo así que el autismo es una condición compleja y heterogénea que evoluciona con la edad, es necesario que el equipo de diagnóstico sea multiprofesional e incluir, como mínimo, aportaciones médicas (psiquiátricas y / o pediátricas) y psicológicas (clínicas o educativas) de profesionales con formación y experiencia en trastornos del desarrollo (Fuentes, Hervás, et al., 2021b). Sin embargo, aumentar el número de profesionales de salud mental y que además estén especializados en patología específicas es un escenario utópico para países en desarrollo, precisamente por el acceso a los recursos económicos que conlleva. No obstante, una realidad viable sería contar con al menos un psicólogo especialista en evaluación del autismo, en donde frente al cualquier retraso del desarrollo sociocomunicativo se derive al psicólogo especializado en TEA dentro de los hospitales pediátricos.

3.1.3 La percepción de las familias acerca de los procesos de diagnóstico y los desafíos postdiagnóstico en TEA.

En esta sección vamos a destacar los desafíos con los que se encontraron las familias durante su recorrido en busca de respuestas a las preocupaciones por el desarrollo de sus hijos.

Se observó que un 42 % de las familias, aun cuando manifestaron sus preocupaciones sobre el curso del desarrollo de sus hijos, no recibieron una derivación inmediata por parte del médico pediatra que encaminara a estas familias a la búsqueda de evaluaciones especializadas del desarrollo. Sin embargo, el 49 % decidió sufragar los costos de salud en la atención privada, de tal manera que asistieron directamente con especialistas (neurólogo, psiquiatra, psicólogo, terapeuta del lenguaje). Estas familias manifestaron que las principales razones para elegir la

asistencia privada eran las largas listas de espera en la atención pública, la flexibilidad de horario para la atención, así como la percepción de un trato mucho más personalizado. Quizá relacionado con este hecho esté el que el 75% de las familias indicaron que el esfuerzo económico es mayor para la atención de un hijo con TEA. Son muchos, además de este, los gastos directos e indirectos de la atención del niño con TEA, tal como lo muestra un estudio en Kenia (Masaba, Taiswa, y Mmusi-Phetoe, 2021). Adicional, el 90% de la muestra no recibía ayudas económicas. Este último punto es cónsono con otro estudio en Nairobi, donde se reveló que la mayoría de los cuidadores tenían poco apoyo del gobierno (Cloete y Obaigwa, 2019).

Al igual que en otros estudios, se evidenció que fue un miembro de la familia (85%) quien sospechó en primera instancia que algo no iba bien con el desarrollo de sus hijos. Asimismo, el 74% de las familias mencionaron que las dificultades presenciadas en sus hijos se relacionaban con el lenguaje (ausencia, pérdida o retraso), movimientos y comportamientos repetitivos, aislamiento, no fijar la mirada, hipersensibilidad al ruido y al no responder al nombre, de forma similar a un estudio realizado en Bosnia y Herzegovina (Pistoljevic, Dzanko, y Ghaziuddin, 2021).

Al analizar los datos con relación a la edad del diagnóstico se encontró que las familias panameñas en primera instancia sospechan anomalías en el desarrollo de sus hijos a una media de edad de sus hijos de 28 meses. No obstante, no es sino hasta una media de 32 meses cuando buscan acudir con un médico, para entonces recibir el primer diagnóstico en una media de 47 meses. Si bien es cierto que entre la edad de las primeras sospechas y la edad en que buscan ayuda profesional es de 4 meses, nada es más preocupante que desde la primera consulta con el especialista transcurren 15 meses de espera. Estos datos son similares a los reportados por un estudio en África, donde, en el mejor de los casos un niño puede esperar hasta 18 meses para una evaluación diagnóstica básica en una clínica especializada (De Vries, 2016). Igualmente parece suceder en Nepal, donde un estudio señaló que la edad media de diagnóstico

es de 58 meses (Shrestha, Dissanayake, y Barbaro, 2019), o en Brasil, donde un estudio reportó un retraso de 3 años (Ribeiro, de Paula, Bordini, Mari, y Caetano, 2017b).

Al parecer, los retrasos en el diagnóstico del TEA no solo están presentes en Panamá, es una realidad palpable en otras regiones del mundo.

Es claro que las familias buscan la ayuda profesional casi a los 3 años y esta línea de tiempo empieza a acrecentar las posibilidades de intervención temprana. Ahora bien, no cabe responsabilizar a las familias: no son los padres y madres los especialistas en el desarrollo, especialmente cuando se trata de su primer hijo o no existen otros niños de la misma edad con quienes comparar los hitos del desarrollo. Si observamos hacia el lado de los profesionales, podríamos deducir que algo falla en el sistema de identificación y seguimiento al desarrollo del niño sano en la primera infancia, como ya hemos detallado en los apartados anteriores.

Además, recibir un diagnóstico cerca a los cuatro años, cuando los niños ya se encaminan a la escolarización en el jardín de infancia, es mucho más preocupante. Implica desafíos aún mayores para las familias, los educadores y para el mismo niño, siendo la escuela un escenario que por sí misma llega con cambios y retos que los niños neurotípicos deben afrontar en el sano desenvolvimiento y crecimiento de la etapa. En consecuencia, se hace imperante establecer estrategias para el diagnóstico temprano, mucho antes que los niños sean escolarizados.

Algunas de las estrategias específicas para obtener el diagnóstico antes de los cuatro años se resumirían en lograr que los médicos pediatras conozcan las señales de alerta para detectar el autismo en edad temprana, las cuales se han especificado ampliamente en la sección anterior de esta tesis. Esta primera acción es preponderante porque no se puede intervenir sobre los que se desconoce o no se detecta.

Una segunda estrategia, después que los pediatras conozcan y manejen de forma precisa estos signos, deben derivar inmediatamente a los hospitales pediátricos que es el lugar que,

hasta este momento, en el ámbito público, se encuentran los especialistas requeridos para obtener un diagnóstico (neuropediatras, psiquiatras, psicólogos clínicos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales).

Otra estrategia para generar se orientaría a campañas de concienciación para el seguimiento del desarrollo desde la atención primaria en centros de salud (donde se encuentran los pediatras), lugar donde asisten las familias con sus hijos al programa de vacunación.

Esta estrategia de concienciación debe ser generada en los niveles administrativos del Ministerio de Salud para que, posteriormente sea ejecutada por los directores médicos de cada centro. Esta concienciación consistiría concretamente en desarrollar charlas y folletos de información sobre los signos de alerta de autismo en diferentes edades, así como los hitos del desarrollo esperados. Innegablemente el Ministerio de Salud a través de las direcciones médicas de cada centro, debe presupuestar una partida económica para estos programas que puedan sufragar los costos de los folletos.

Además, como se ha mencionado en los apartados anteriores, la creación de centros de atención infantil temprana es una opción que podría paliar la ausencia de especialistas capacitados en TEA. Estos centros podrían ser concertados, lo que permitiría desligar gastos de operación al Ministerio de Salud. Podrían ser gestionados como centros privados, pero que brindan la atención a los niños de 0 a 6 años con dificultades en el desarrollo de forma subvencionada por el gobierno central. Esta acción permitiría que más familias recibieran atención dado el elevado costo que acarrea la atención privada. De tal manera que, mientras los pediatras detectan las anomalías en el desarrollo sociocomunicativo, podrían referir inmediatamente a estos centros.

De hecho, en Panamá ya se empiezan a gestar las primeras disposiciones en materia de la atención del autismo. Tal es el caso de proyecto de ley 467 presentado recientemente en

septiembre de 2020, por el cual se dictan las normas legales de concientización sobre el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan TEA (Asamblea Nacional de Panamá, 2020). Es una norma que, si bien es cierto que aún se encuentra en agenda para entrar en primer debate, cuenta con acciones claras y necesarias como establecer los procedimientos de búsqueda, detección temprana y diagnóstico de los TEA acordes al avance de la ciencia y tecnología: planificar la formación del recurso humano en las prácticas de búsqueda, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; establecer, a través de programas desarrollados los protocolos de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento, por mencionar algunas.

Por otra parte, las familias del estudio indicaron estrategias claras de cara a obtener diagnósticos más tempranos tales como que el pediatra de control detecte las anomalías desde el principio, que se precise menor tiempo para llegar el diagnóstico, capacitar a los pediatras de atención primaria, que existan un número mayor de especialistas capacitados en autismo, que los médicos escuchen a los padres sobre las preocupaciones de sus hijos, así como profesionales sensibilizados que brinden mejor trato al paciente y la familia, además del consenso entre los especialistas.

Aunque todas las recomendaciones de las familias son válidas, consideramos de especial atención las que están orientadas a la necesidad de profesionales sensibilizados en el trato al paciente y la familia, ya que el nacimiento de un hijo con TEA provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento (Baña Castro, 2015). Esto por sí mismo debería orientar un trato diferenciador al momento de comunicar el diagnóstico.

Los bajos niveles de conocimiento sobre los TEA entre los profesionales de la salud y la comunicación de los profesionales hacia las familias, también fue señalado por otro estudio en Sudáfrica, donde incluso las madres indicaban que recibían de los profesionales frases como: tienen que desarrollar una "piel de rinoceronte" (una piel dura) para manejar el estrés y las tensiones de vivir con TEA (Fewster y Gurayah, 2015).

En cuanto a las estrategias postdiagnóstico, las familias panameñas indicaron la necesidad que los especialistas provean información sobre la condición y cómo y dónde obtener la ayuda. Sin embargo, estas respuestas no parecen estar en manos de los especialistas, precisamente porque no existen estrategias articuladas en el país para la atención a esta población.

Otro aspecto observado y que no es de menor relevancia es que el 45% recibió como primer diagnóstico “trastorno generalizado del desarrollo” o “trastorno específico del lenguaje” o “trastorno global del desarrollo” o “retraso en el lenguaje”.

Uno de los aspectos observados y que son plausibles radican en que el 82% recibió evaluación con psicología, 76% recibió evaluaciones con electroencefalografía y un 95% recibió un informe por escrito con el diagnóstico.

En otro aspecto se observó que el 84% de los casos son las madres las cuidadoras principales. Datos que coinciden con un estudio en Bangladesh que mencionó que el autismo tiene un gran impacto en la adaptación y el funcionamiento de la familia y especialmente de la madre (Upoma;, Moonajilin;, Rahman;, y Ferdous;, 2020), situación que puede deberse a que la carga principal del cuidado recae en la figura materna.

3.2 Limitaciones, perspectivas de futuro y conclusiones

3.2.1 Limitaciones

Durante la realización de este estudio, se presentaron una serie de limitantes que dificultaron el análisis y la interpretación de los resultados obtenidos. Dentro de estas se destacan:

- Todos los estudios contaron con muestras pequeñas, localizadas en su mayoría en una ciudad concreta de Panamá: el Estudio 1, 68 participantes; el Estudio 2, 46; el Estudio 3, 140; el Estudio 4, 40, y el Estudio 5, 61 participantes panameños. Por lo tanto, el bajo número de participantes ha impedido la realización de análisis estadísticos más complejos que permitieran identificar relaciones más complejas entre las variables del estudio, así como contar con una mayor potencia estadística. El estudio se centró en una zona geográfica del occidente de Panamá y más concretamente en una ciudad, de tal forma que no se presentan estimaciones de la realidad de otras provincias o ciudades del país.
- Otro aspecto es la falta de estudios previos de investigación sobre autismo con población panameña lo que dificulta realizar un contraste con otros datos propios del país. El único estudio de comparación presenta una información muy específica y de menor extensión que nuestro trabajo.
- Dos de los estudios (conocimientos en TEA de los profesionales y la percepción de las familias) fueron datos autoinformados. Esto genera la limitante de no poder ser verificados independientemente, ya que se han basado en las opiniones propias de cada participante.
- En esta investigación se utilizó un diseño transversal, por lo que no se realizó un seguimiento a los participantes. Se recomienda que para investigaciones futuras se diseñen estudios longitudinales para explorar la persistencia de la sintomatología TEA.
- Finalmente, otra clara limitante es que los instrumentos de apoyo al diagnóstico (ADI-R y ADOS-2) fueron utilizados en su versión en castellano validada para población española,

toda vez que, hasta el momento no se cuentan con las adaptaciones de estos instrumentos para población panameña.

3.2.2 Perspectivas de futuro

A partir de los estudios y discusiones presentadas en esta tesis doctoral, las perspectivas de investigación futura se orientan a:

- Un estudio para conocer los datos de prevalencia del autismo en Panamá es de las acciones más inmediatas que pueden orientar las próximas investigaciones. Sin estos datos claros se complica el panorama para visibilizar la real problemática en el país y, con esto, recomendaciones más concluyentes que orienten las políticas públicas. Esta acción se contempla, además, como necesaria dentro del proyecto de ley 467 (Asamblea Nacional de Panamá, 2020).
- En sintonía con la limitación que se ha mencionado sobre el diseño transversal de los estudios realizados en el cribado con M-CHAT R/F y el diagnóstico con ADI-R y ADOS-2, se sugiere ampliar el estudio con la propuesta de un estudio longitudinal que indague permanencia de los síntomas/diagnóstico TEA.
 - Otra investigación importante es lograr validar el M-CHAT R/F en población panameña, toda vez que, en esta tesis, solo se llegó hasta la fase de adaptación cultural, paso indudablemente necesario y relevante antes de la realización de una validación de instrumentos.
 - Otra acción clara a futuro es la adaptación cultural y validación de los instrumentos de apoyo al diagnóstico (ADOS-2 y ADI-R) para población panameña.
 - Finalmente, la realización de un proyecto de innovación que genere la creación de un MOOC (Massive Open Online Courses) con los tópicos sobre identificación, detección y

diagnóstico del autismo, dirigido a los profesionales de salud en la infancia temprana, podría impactar sobre sus necesidades de formación.

3.2.3 Conclusiones

Queremos señalar que una de las principales implicaciones de esta investigación se centra en que, al establecer los primeros datos sobre la realidad de una zona de Panamá en relación con el TEA, podría ayudar a la toma de decisiones sobre políticas públicas en salud, pero también en educación, de tal forma que se oriente una planificación y distribución de recursos económicos a fin de mejorar el abordaje multidisciplinario de estos niños y niñas.

Aunque se han hecho grandes progresos en el campo del autismo, está claro que se necesita más capacitación para los pediatras, enfermeras pediátricas, psicólogos y estimuladoras tempranas, donde prime la empatía con las familias de los niños con TEA.

Las visitas clínicas breves pueden no permitir, incluso a un clínico experto, la oportunidad de reconocer con precisión síntomas de los TEA (Gabielsen et al., 2015). Por tanto, el conocimiento y/o entrenamiento en el diagnóstico diferencial de TEA es sumamente indispensable. Esta formación debe complementarse con un entrenamiento en los demás trastornos, tomando una importante relevancia especialmente por ser un diagnóstico por características clínicas y que un 70% de las personas con TEA tienen asociado una comorbilidad psiquiátrica y en torno a 40% dos o más (American Psychiatric Association, 2014).

La ausencia de herramientas de cribado en el sistema de atención primaria, los escasos conocimientos sobre las señales de alerta en la primera infancia, la falta de propuestas de formación en autismo, la ausencia de protocolos estandarizados para el proceso de detección

diagnóstico en los hospitales pediátricos y de profesionales con formación inclusive, son claras barreras que pueden estar afectando significativamente la atención de los niños con sospecha de autismo en Panamá. Determinante es establecer lineamientos como estrategia país (Panamá) de cara a incorporar evaluaciones del desarrollo sociocomunicativo en las revisiones de control del niño sano por parte pediatría o en su defecto por enfermería, utilizando instrumentos de cribado como el M-CHAT R/F a fin de detectar anomalías en los hitos del desarrollo no logrados por el infante, de tal forma que sea posible referir durante los primeros tres años, a especialistas de psicología, en primera instancia, para realizar evaluaciones exhaustivas del desarrollo que puedan determinar la presencia de los signos de alarma del TEA o la presencia de retrasos en el desarrollo y que, en cualquier caso los niños puedan beneficiarse de intervenciones terapéuticas con la prontitud posible.

Es necesario una mayor coordinación nacional para mejorar las estrategias de detección temprana, vinculadas al tratamiento precoz del TEA, incluso para los niños que pueden pasar desapercibidos por sus condiciones de un funcionamiento intelectual promedio y del lenguaje más avanzado.

También es indispensable que la información que se les brinda a las familias sobre el TEA en el momento del diagnóstico sea lo más clara posible, ya que, las familias pueden tener dificultades para comprenderla. Las familias de las personas con autismo no solo se enfrentan al impacto en el momento de recibir el diagnóstico; trascurrido el tiempo se suele incrementar estrés parental, ya que la crianza puede ser complicada y percibida como desbordante, incrementándose los niveles de angustia y disminuyendo los niveles de satisfacción. Pero en especial para las madres, toda vez que, las diferencias de género se evidencian que son las madres quienes apoyan en la información sobre sus hijos y en menor medida los padres.

Un paso importante para ayudar a las familias es trabajar desde las fortalezas que poseen y no desde las falencias. Además, es necesario protocolizar la evaluación del sistema familiar, ya que no siempre son evidentes desde la atención al niño con autismo. Sería beneficioso incluir terapeutas de familias y de parejas dentro de los equipos que atienden a personas con autismo; si la familia está fortalecida los avances con el hijo dentro del espectro, beneficiará las intervenciones propias del niño.

Otro aspecto para trabajar son las cogniciones de la familia, es decir, los pensamientos positivos y negativos acerca del diagnóstico, ya que estos influirán directamente en el bienestar del hijo como de la dinámica familiar, así como las competencias parentales y las estrategias de afrontamiento. Esto contribuirá a ayudar a las familias a que comprendan que no han hecho nada para tener un hijo con autismo, que es un diagnóstico que sale del control de las familias.

La comunicación efectiva entre los profesionales de salud y las familias es la respuesta para construir relaciones de apoyo que pueden generar resultados positivos tanto al individuo con TEA como a sus familias.

Finalmente, otro aspecto que cobra importante relevancia es la necesidad de recursos para la investigación en Panamá, sabiendo que en los países en desarrollo se presentan limitaciones o nulos recursos económicos destinados para esta gestión, pero que son la principal respuesta para precisar avances en la atención del autismo pediátrico y en general a los niños y las niñas con trastornos del neurodesarrollo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahlers, K., Gabrielsen, T. P., Ellzey, A., Brady, A., Litchford, A., Fox, J., y Nguyen, Q. (2018). Multidisciplinary Autism Evaluations for Young Children. *J Dev Behav Pediatr*, 00(00), 1–11.
- Ahmed, N., Raheem, E., Rahman, N., Khan, M. Z. R., Mosabbir, A. Al, y Hossain, M. S. (2019). Managing autism spectrum disorder in developing countries by utilizing existing resources: A perspective from Bangladesh. *Autism*, 23(3), 801–803. <https://doi.org/10.1177/1362361318773981>
- Akhter, N., Mumtaz, N., y Saqulain, G. (2020). Autism cognizance: A dilemma among medical and allied medical practitioners. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 36(4), 678–682. <https://doi.org/10.12669/pjms.36.4.1703>
- Albores-Gallo, L., López-Figueroa, J. A., Náfate-López, O., Hilton, C., Flores-Rodríguez, Y., y Moreno-López, J. (2016). Psychometric properties of VEAN-Hi (Valoración del Espectro Autista para Hispanos), Autism Spectrum Assessment for Hispanic Children (ASA-HiCh) A free open access instrument. *Neuropsychiatry*, 6(3), 88–95. <https://doi.org/10.4172/Neuropsychiatry.1000126>
- Albores-Gallo, L., Roldán-Ceballos, O., Villarreal-Valdes, G., Betanzos-Cruz, B. X., Santos-Sánchez, C., Martínez-Jaime, M. M., ... Hilton, C. L. (2012). M-CHAT Mexican Version Validity and Reliability and Some Cultural Considerations. *ISRN Neurology*, 2012, 1–7. <https://doi.org/10.5402/2012/408694>

- Aldridge, F. J., Gibbs, V. M., Schmidhofer, K., y Williams, M. (2012). Investigating the clinical usefulness of the Social Responsiveness Scale (SRS) in a tertiary level, autism spectrum disorder specific assessment clinic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 294–300. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1242-9>
- Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler, J., Pasco, G., y Brayne, C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative CHECKlist for Autism in Toddlers): A normally distributed quantitative measure of autistic traits at 18-24 months of age: Preliminary report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1414–1425. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0509-7>
- Alonso-Esteban, Y., Marco, R., Hedley, D., Uljarević, M., Barbaro, J., Canal-Bedia, R., y Alcantud-Marín, F. (2020). Screening instruments for early detection of autism spectrum disorder in Spanish speaking communities. *Psicothema*, 32(2), 245–252. <https://doi.org/10.7334/psicothema2019.340>
- Amador, A., y Forns, M. (2019). Escala de inteligencia de Wechsler para niños, quinta edición: WISC-V. Documento de trabajo. *Universidad de Barcelona*, 1–29.
- Ambrosini, P. J. (2000). Historical development and present status of the Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children (K-SADS). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(1), 49–58. <https://doi.org/10.1097/00004583-200001000-00016>
- American Psychiatric Association. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM-5* (Panamerica; Asociación Americana de Psiquiatría, Ed.).
- Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567–587. <https://doi.org/10.4321/s0211-57352012000300008>

- Asamblea Nacional de Panamá. (2020). Proyecto de ley No. 467 Por el cual se dictan las normas legales de concientización sobre el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan trastornos del espectro autista (TEA). Retrieved December 15, 2021, from <https://asamblea.gob.pa/seguimiento-legislativo-proyectos>
- Atun-Einy, O., y Ben-Sasson, A. (2018). Pediatric allied healthcare professionals' knowledge and self-efficacy regarding ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 47(December 2017), 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.12.001>
- Barbaro, J., Ridgway, L., y Dissanayake, C. (2011). Developmental surveillance of infants and toddlers by maternal and child health nurses in an Australian community-based setting: Promoting the early identification of autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(4), 334–347. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.04.007>
- Bargiela, S., Steward, R., y Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Baron-cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., y Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions : UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry* (2009), 500–509. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., ... Doehring, P. (2000). Early identification of autism by the CHecklist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 521–525. <https://doi.org/10.1177/014107680009301007>
- Baumer, N., y Spence, S. J. (2018). Evaluation and Management of the Child with

Hypothyroidism. *Evaluation and Management of the Child With Autism Spectrum Disorder*, 12(February), 248–275.

<https://doi.org/10.2174/1872214812666180508144513>

Becker, M. M., Wagner, M. B., Bosa, C. A., Schmidt, C., Longo, D., Papaleo, C., y Riesgo, R. S. (2012). Translation and validation of Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) for autism diagnosis in Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*, (November), 185–190. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2012000300006>

Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M., Fernández-Álvarez, C., Cilleros-Martín, M. V., Sánchez-Gómez, M. C., ... Posada de la Paz, M. (2020). Early Detection, Diagnosis and Intervention Services for Young Children with Autism Spectrum Disorder in the European Union (ASDEU): Family and Professional Perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(9), 3380–3394. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>

Bello-Mojeed, M. A., Omigbodun, O. O., Bakare, M. O., y Adewuya, A. O. (2017). Pattern of impairments and late diagnosis of autism spectrum disorder among a sub-Saharan African clinical population of children in Nigeria. *Global Mental Health*, 4. <https://doi.org/10.1017/gmh.2016.30>

Ben-Sasson, A., Atun-Einy, O., Yahav-Jonas, G., Lev-On, S., y Gev, T. (2018). Training Physical Therapists in Early ASD Screening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3926–3938. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3668-9>

Bent, C. A., Barbaro, J., y Dissanayake, C. (2020). Parents' experiences of the service pathway to an autism diagnosis for their child: What predicts an early diagnosis in Australia? *Research in Developmental Disabilities*, 103(May), 103689. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103689>

- Bieleninik, Ł., Posserud, M.-B., Geretsegger, M., Thompson, G., Elefant, C., y Gold, C. (2017). Tracing the temporal stability of autism spectrum diagnosis and severity as measured by the Autism Diagnostic Observation Schedule: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 12(9), 23. <https://doi.org/0>. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183160>
- Blackmon, K. (2015). Structural MRI biomarkers of shared pathogenesis in autism spectrum disorder and epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 47, 172–182. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.02.017>
- Bode, M. M., D'Eugenio, D. B., Mettelman, B. B., y Gross, S. J. (2014). Predictive Validity of the Bayley, Third Edition at 2 Years for Intelligence Quotient at 4 Years in Preterm Infants. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35(9), 570–575. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000110>
- Boorse, J., Cola, M., Plate, S., Yankowitz, L., Pandey, J., Schultz, R. T., y Parish-Morris, J. (2019). Linguistic markers of autism in girls: Evidence of a “blended phenotype” during storytelling. *Molecular Autism*, 10(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0268-2>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., y Porter, L. (2018). Parents’ voices: “Our process of advocating for our child with autism.” A meta-synthesis of parents’ perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147–160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Boshoff, Kobie, Bowen-Salter, H., Gibbs, D., Phillips, R. L., Porter, L., y Wiles, L. (2021). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of accessing and using routine healthcare services for their children. *Health and Social Care in the Community*, 29(6), 1668–1682. <https://doi.org/10.1111/hsc.13369>
- Boshoff, Kobie, Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., y Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their

children during the process of diagnosis. *Health and Social Care in the Community*, 27(4), e143–e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>

Bosl, W., Tierney, A., Tager-Flusberg, H., y Nelson, C. (2011). EEG complexity as a biomarker for autism spectrum disorder risk. *BMC Medicine*, 9. <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-18>

Bradstreet, L. E., Juechter, J. I., Kamphaus, R. W., Kerns, C. M., Robins, D. L., Educational, B., ... Building, E. (2018). *Using the BASC-2 parent rating scales to screen for autism spectrum disorder in toddlers and preschool-aged children Lauren*. 45(2), 359–370. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0167-3>.Using

Brennan, L., Fein, D., Como, A., Rathwell, I. C., y Chen, C. M. (2016). Use of the Modified Checklist for Autism, Revised with Follow Up-Albanian to Screen for ASD in Albania. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(11), 3392–3407. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2875-5>

Broder-Fingert, S., Ferrone, C. F., Giauque, A., y Connors, S. L. (2014). Residents' knowledge and comfort with caring for children with autism spectrum disorder. *Clinical Pediatrics*, 53(14), 1390–1392. <https://doi.org/10.1177/0009922814526982>

Bruni, T. P. (2014). Test Review: Social Responsiveness Scale–Second Edition (SRS-2). *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(4), 365–369. <https://doi.org/10.1177/0734282913517525>

Burgess, A., Shah, K., Hough, O., y Hynynen, K. (2018). *Pathways from Autism Spectrum Disorder (ASD) Diagnosis to Genetic Testing*. 15(5), 477–491. <https://doi.org/10.1586/14737175.2015.1028369>.Focused

Burton, J. M., Creaghead, N. A., Silbert, N., Breit-Smith, A., Duncan, A. W., y Grether, S. M.

- (2020). Social Communication and Structural Language of Girls With High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 51(4), 1139–1155.
- Buxbaum, J. D., Cutler, D. J., Daly, M. J., Devlin, B., Roeder, K., y Sanders, S. J. (2020). Not All Autism Genes Are Created Equal: A Response to Myers et al. *American Journal of Human Genetics*, 107(5), 1000–1003. <https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2020.09.013>
- C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi, K. Gotham, S. L. Bishop, R. J. L. y W. G. (2015). *ADOS-2-Escala-de-Observacion-para-el-Diagnostico-del-Autismo-2*. Retrieved from <http://web.teaediciones.com/ADOS-2-Escala-de-Observacion-para-el-Diagnostico-del-Autismo---2.aspx>
- Canal-Bedia, R., García-Primo, P., Martín-Cilleros, M. V., Guisuraga-Fernández, Santos-Borbujo, J. Z., Herráez-García, L., ... Paz, M. P. la. (2010). Modified Checklist for Autism in Toddlers: Cross-Cultural Adaptation and Validation in Spain. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1342–1351. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1163-z>
- Canal, R., Primo, P. G., Martín, M. V, Guisuraga, Z., Herráez, M., Guerra, I., ... Posada, M. (2013). Diagnóstico precoz y sistema de cribado en los trastornos del espectro autista. In *Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana*. (pp. 61–87). Ediciones Pirámide.
- Cañete Alavez, M., Sánchez Gómez, M. C., y Corcho Sánchez, P. (2018). Support needs perceived by parents of children with autism between 2-5 years old, in Mexico. *Siglo Cero*, 49(3), 75–93. <https://doi.org/10.14201/scero20184937593>
- Carakovac, M., Jovanovic, J., Kalanj, M., Rudic, N., Aleksic-Hil, O., Aleksic, B., ... Pejovic-Milovancevic, M. (2016). Serbian Language version of the Modified Checklist for Autism

- in Toddlers, Revised, with Follow-Up: Cross-Cultural Adaptation and Assessment of Reliability. *Scientific Reports*, 6(June), 7–11. <https://doi.org/10.1038/srep38222>
- Carbone, P. S., Behl, D. D., Azor, V., y Murphy, N. A. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorders: Parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), 317–324. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0874-5>
- Cárdenas Castro, J. M. (2014). Potencia estadística y cálculo del tamaño del efecto en G*Power: complementos a las pruebas de significación estadística y su aplicación en psicología. *Salud & Sociedad*, 5(2), 210–244. <https://doi.org/10.22199/s07187475.2014.0002.00006>
- Cardoze, Denis. (2013). Primera encuesta nacional sobre el autismo. Retrieved from <http://caspan.gob.pa/wp-content/uploads/2015/06/PRIMERA-ENCUESTA-NACIONAL-SOBRE-AUTISMO-2013.pdf.pdf>
- Cardoze, Dennis. (2010). *AUTISMO INFANTIL, Redefinición y Actualización*. Retrieved from <http://www.senadis.gob.pa/wp-content/uploads/2011/03/AUTISMO-INFANTIL.pdf>
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., y Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 51(3), 328–338. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12210>
- Centers for disease control and prevention (cdc). (2021). Centers for Disease Control and Prevention: Signs and Symptoms of Autism Spectrum Disorders: Social Communication and Interaction Skills and Restricted or Repetitive Behaviors or Interests. Retrieved November 4, 2021, from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/signs.html>

- Chaidez, V., Hansen, R. L., y Hertz-Picciotto, I. (2016). Autism spectrum disorders in Hispanics and non-Hispanics Virginia. *Physiology & Behavior*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1177/1362361311434787.Autism>
- Chakraborty, S., Bhatia, T., Sharma, V., Antony, N., Das, D., Sahu, S., ... Deshpande, S. N. (2020). Protocol for Development of the Indian Autism Screening Questionnaire: The Screening Version of the Indian Scale for Assessment of Autism. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 42(6_suppl), S63–S67. <https://doi.org/10.1177/0253717620969068>
- Chamak, B., y Bonniau, B. (2013). Changes in the Diagnosis of Autism: How Parents and Professionals Act and React in France. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37(3), 405–426. <https://doi.org/10.1007/s11013-013-9323-1>
- Chinawa, J. M., Manyike, P. C., Aniwada, E. C., Chinawa, A. T., Obu, H. A., Odetunde, O. I., ... Ibekwe, R. R. (2016). Prevalence and socioeconomic correlates of autism among children attending primary and secondary schools in South East Nigeria. *African Health Sciences*, 16(4), 936–942. <https://doi.org/10.4314/ahs.v16i4.8>
- Choueiri, R., y Wagner, S. (2016). A New Interactive Screening Test for Autism Spectrum Disorders in Toddlers Roula. *Physiology & Behavior*, 176(1), 100–106. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.05.029.A>
- Christensen, D. L., Braun, K. V. N., Baio, J., Bilder, D., Constantino, J. N., Charles, J., ... Yeargin-Allsopp, M. (2018). Correction and Republication: Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. In *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report* (Vol. 67). <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6745a7>

- Çitil, G., Çöp, E., Açikel, S. B., Sarı, E., Karacan, C. D., y Şenel, S. (2021). Assessment of the knowledge and awareness of pediatric residents and pediatricians about autism spectrum disorder at a single center in Turkey. *Journal of Community Psychology*, 49(7), 2264–2275. <https://doi.org/10.1002/jcop.22646>
- Cloete, L. G., y Obaigwa, E. O. (2019). Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. *African Journal of Disability*, 8, 1–9. <https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.435>
- Coelho-Medeiros, M. E., Bronstein, J., Aedo, K., Pereira, J. A., Arraño, V., Perez, C. A., ... Bedregal, P. (2019). Validación del M-CHAT-R/F como instrumento de tamizaje para detección precoz en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 492–499. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.703>
- Coelho-Medeiros, M. E., Bronstein, J., Aedo, K., Pereira, J. A., Arraño, V., Pérez, C. A., ... Bedregal, P. (2017). Importance of cross-cultural adjustment of M-CHAT R/F in the process of validation as an autism test. *Revista Chilena de Pediatría*, 88(6), 822. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062017000600822>
- Constantino, J.N., y Gruber, C. (2005). Social Responsiveness Scale (SRS) manual. Los Angeles, C. W. P. S. (2005). *SRS*.
- Constantino, J. N., Abbacchi, A. M., Saulnier, C., Klaiman, C., Mandell, D. S., Zhang, Y., ... Geschwind, D. H. (2020). Timing of the diagnosis of autism in african American children. *Pediatrics*, 146(3). <https://doi.org/10.1542/PEDS.2019-3629>
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L., ... Reich, W. (2003). Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: Comparison of the social responsiveness scale with the Autism Diagnostic Interview-Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 427–433.

<https://doi.org/10.1023/A:1025014929212>

- Corden, K., Brewer, R., y Cage, E. (2021). A Systematic Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Self-Efficacy and Attitudes Towards Working with Autistic People. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00263-w>
- Corsello, C., Hus, V., Pickles, A., Risi, S., Cook, E. H., Leventhal, B. L., y Lord, C. (2007). Between a ROC and a hard place: Decision making and making decisions about using the SCQ. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 48(9), 932–940. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2007.01762.x>
- Coughlan, B., Duschinsky, R., O'Connor, M. E., y Woolgar, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 1928–1941. <https://doi.org/10.1111/hsc.13098>
- Couteur, A. Le, Lord, C., y Rutter, M. *Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada (ADIR-R)*. , (2006).
- Crais, E. R., McComish, C. S., Humphreys, B. P., Watson, L. R., Baranek, G. T., Reznick, J. S., ... Earls, M. (2014). Pediatric healthcare professionals' views on autism spectrum disorder screening at 12-18 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(9), 2311–2328. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2101-2>
- Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., y Hill, E. L. (2018). Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3761–3772. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>

- Crane, L., Davidson, I., Prosser, R., y Pellicano, E. (2019). Understanding psychiatrists' knowledge, attitudes and experiences in identifying and supporting their patients on the autism spectrum: online survey. *BJPsych Open*, 5(3), 1–8. <https://doi.org/10.1192/bjo.2019.12>
- Cross, Sarah J. Linker, Kay E. Leslie, F. M. (2020). Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised (MCHAT-R/F) in an Urban Metropolitan Sample of Young Children in Turkey. *Physiology & Behavior*, 176(1), 100–106. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04160-4>. Modified
- Cuesta-Gomez, J. L., Manzone, L. A., y Posada-De-la-paz, M. (2016). Modified checklist for autism in Toddlers cross-cultural adaptation for Argentina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 62(2), 117–123. <https://doi.org/10.1179/2047387715Y.0000000006>
- Dai, Y. G., Porto, K. S., Skapek, M., Barton, M. L., Dumont-Mathieu, T., Fein, D. A., y Robins, D. L. (2021). Comparison of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F) Positive Predictive Value by Race. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(3), 855–867. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04428-0>
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., y Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(4), 227–234. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000133>
- Dawkins, T., Meyer, A. T., y Van Bourgondien, M. E. (2016). The Relationship Between the Childhood Autism Rating Scale: Second Edition and Clinical Diagnosis Utilizing the DSM-IV-TR and the DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3361–3368. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2860-z>

- De Andrés-García, S., Moya-Albiol, L., y González-Bono, E. (2012). Salivary cortisol and immunoglobulin A: Responses to stress as predictors of health complaints reported by caregivers of offspring with autistic spectrum disorder. *Hormones and Behavior*, 62(4), 464–474. <https://doi.org/10.1016/j.yhbeh.2012.08.003>
- De Vries, P. J. (2016). Thinking globally to meet local needs: Autism spectrum disorders in Africa and other low-resource environments. *Current Opinion in Neurology*, 29(2), 130–136. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000297>
- Dekkers, L. M. S., Groot, N. A., Díaz Mosquera, E. N., Andrade Zúñiga, I. P., y Delfos, M. F. (2015). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Ecuador: A Pilot Study in Quito. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 4165–4173. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2559-6>
- Dempsey, E. E., Smith, I. M., Flanagan, H. E., Duku, E., Lawrence, M. A., Szatmari, P., ... Bennett, T. (2020). Psychometric Properties of the Merrill–Palmer–Revised Scales of Development in Preschool Children With Autism Spectrum Disorder. *Assessment*, 27(8), 1796–1809. <https://doi.org/10.1177/1073191118818754>
- Dereu, M., Warreyn, P., Raymaekers, R., Meirsschaut, M., Pattyn, G., Schietecatte, I., y Roeyers, H. (2010). Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1247–1258. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0984-0>
- Diana Robins, Deborah Fein, y M. B. (1999). *M-Chat Spanish*. Retrieved from https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Spanish_respaced.pdf
- Dias, C. M., y Walsh, C. A. (2020). Recent Advances in Understanding the Genetic Architecture of Autism. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 21, 289–304.

<https://doi.org/10.1146/annurev-genom-121219-082309>

- DiGuseppi, C., Rosenberg, S. A., Tomcho, M. A., Colborn, K., Hightshoe, K., Gutiérrez-Raghunath, S., ... Rosenberg, C. R. (2020). Family navigation to increase evaluation for autism spectrum disorder in toddlers: Screening and Linkage to Services for Autism pragmatic randomized trial. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320974175>
- Durkin, M. S., Elsabbagh, M., Barbaro, J., Gladstone, M., Happe, F., Hoekstra, R. A., ... Shih, A. (2015a). Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 8(5), 473–476. <https://doi.org/10.1002/aur.1575>
- Durkin, M. S., Elsabbagh, M., Barbaro, J., Gladstone, M., Happe, F., Hoekstra, R. A., ... Shih, A. (2015b). Autism screening and diagnosis in low resource settings: Challenges and opportunities to enhance research and services worldwide. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 8(5), 473–476. <https://doi.org/10.1002/aur.1575>
- Duvall, S., Armstrong, K., Shahabuddin, A., Grantz, C., Fein, D., y Lord, C. (2021). A road map for identifying autism spectrum disorder: recognizing and evaluating characteristics that should raise red or “pink” flags to guide accurate differential diagnosis. *Clinical Neuropsychologist*, 0(0), 1–36. <https://doi.org/10.1080/13854046.2021.1921276>
- Effatpanah, M., Shariatpanahi, G., Sharifi, A., Ramaghi, R., y Tavakolizadeh, R. (2019). A preliminary survey of autism knowledge and attitude among health care workers and pediatricians in Tehran, Iran. *Iranian Journal of Child Neurology*, 13(2), 29–35. <https://doi.org/10.22037/ijcn.v13i2.17896>
- Ehlers, S., Gillberg, C., y Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome

- and other high- functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 129–141.
<https://doi.org/10.1023/A:1023040610384>
- Ellias, S. D., y Shah, H. R. (2019). A Study of Assessment of Knowledge of Childhood Autism among Medical Students in Mumbai. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 22(2), 164–169. https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_486_17
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012a). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012b). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Elsabbagh, M., Volein, A., Csibra, G., Holmboe, K., Garwood, H., Tucker, L., ... Johnson, M. H. (2009). Neural Correlates of Eye Gaze Processing in the Infant Broader Autism Phenotype. *Biological Psychiatry*, 65(1), 31–38.
<https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2008.09.034>
- Eseigbe, E. E., Nuhu, F. T., Sheikh, T. L., Eseigbe, P., Sanni, K. A., y Olisah, V. O. (2015). Knowledge of Childhood Autism and Challenges of Management among Medical Doctors in Kaduna State, Northwest Nigeria. *Autism Research and Treatment*, 2015, 1–6.
<https://doi.org/10.1155/2015/892301>
- Eugenin, M. I., Martinez-Gutierrez, J., Perez, C. A., y Valenzuela, P. M. (2015). Screening for autism in Santiago, Chile. Retrieved from International Journal of Child Health and Adolescent Health website:
<https://search.proquest.com/docview/1910931065?accountid=14744> (accedido 5 de

mayo de 2019)

- Farmer, C., Adedipe, D., Bal, V. H., Chlebowski, C., y Thurm, A. (2020). Concordance of the Vineland Adaptive Behavior Scales, second and third editions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(1), 18–26. <https://doi.org/10.1111/jir.12691>
- Fewster, D. L., y Gurayah, T. (2015). First port of call: Facing the parents of autism spectrum disorder. *South African Family Practice*, 57(1), 31–34. <https://doi.org/10.1080/20786190.2014.995917>
- Folch-Schulz, J., y Dorado, J. I. (2018). *Claves psicobiológicas, diagnósticas y de intervención en el autismo* (Pirámide). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 59(7), 717–720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>
- Fombonne, E., Marcin, C., Bruno, R., Tinoco, C. M., y Marquez, C. D. (2012). Screening for Autism in Mexico. *Autism Research*, 5(3), 180–189. <https://doi.org/10.1002/aur.1235>
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1669–1685. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>
- Fortea-Sevilla, M. S. (2011). *Los Trastornos del Espectro Autista en la Comunidad Canaria. Detección temprana y diagnóstico* (Universidad de las Palmas de Gran Canaria). Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/268225708_Los_Trastornos_del_Espectro_Autista_en_la_Comunidad_Canaria_Deteccion_temprana_y_diagnostico

- Frazier, T. W., Georgiades, S., Bishop, S. L., y Hardan, A. Y. (2014). *Behavioral and Cognitive Characteristics of Females and Males With Autism in the Simons Simplex Collection*. 23(1), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.12.004>. Behavioral
- Frigaux, A., Evrard, R., y Lighezzolo-Alnot, J. (2019). ADI-R and ADOS and the differential diagnosis of autism spectrum disorders: Interests, limits and openings. *Encephale*, 45(5), 441–448. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2019.07.002>
- Fuentes, J., Basurko, A., Isasa, I., Galende, I., Muguera, M. D., García-Primo, P., ... Posada de la Paz, M. (2021). The ASDEU autism prevalence study in northern Spain. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(4), 579–589. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01539-y>
- Fuentes, J., Hervás, A., y Howlin, P. (2021a). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Fuentes, J., Hervás, A., y Howlin, P. (2021b). Guía práctica para el autismo de ESCAP : resumen de las recomendaciones basadas en la evidencia para su diagnóstico y tratamiento. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30(6), 961–984. Retrieved from <https://link.springer.com/10.1007/s00787-020-01587-4>
- Gabrielsen, T. P., Farley, M., Speer, L., Villalobos, M., Baker, C. N., y Miller, J. (2015). Identifying autism in a brief observation. *Pediatrics*, 135(2), e330–e338. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-1428>
- García Primo, P., Santos Borbujo, J., Martín Cilleros, M. V., Martínez Velarte, M., Lleras Muñoz, S., Posada de la Paz, M., y Canal Bedia, R. (2014). Programa de detección precoz de trastornos generalizados del desarrollo en las áreas de salud de Salamanca y Zamora. *Anales de Pediatría*, 80(5), 285–292. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.06.030>

- Garrido, D., Carballo, G., Artis, J., y Garcia-Retamero, R. (2018). Timing of Parents' Concerns Related to Autism Spectrum Disorder and its Diagnosis: A Mediation Analysis. *Spanish Journal of Psychology*, 1–8. <https://doi.org/10.1017/sjp.2018.64>
- Geng, X., Kang, X., y Wong, P. C. M. (2020). Autism spectrum disorder risk prediction: A systematic review of behavioral and neural investigations. In *Progress in Molecular Biology and Translational Science* (1st ed., Vol. 173). <https://doi.org/10.1016/bs.pmbts.2020.04.015>
- Genovese, A., y Butler, M. G. (2020). Clinical assessment, genetics, and treatment approaches in autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Molecular Sciences*, 21(13), 1–18. <https://doi.org/10.3390/ijms21134726>
- Georgiades, S., Bishop, S. L., y Frazier, T. (2017). Editorial Perspective: Longitudinal research in autism – introducing the concept of ‘chronogeneity.’ *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 58(5), 634–636. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12690>
- Gonzalez, V. (2008). Validation of the Social Communication Questionnaire (SCQ) in a Hispanic sample: Understanding the impact of expressed emotion. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 69(3-B), 1986. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2008-99180-273&site=ehost-live>
- Gowda, G. S., Komal, S., Sanjay, T. N., Mishra, S., Kumar, C. N., y Math, S. B. (2019). Sociodemographic, legal, and clinical profiles of female forensic inpatients in Karnataka: A retrospective study. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 41(2), 138–143. <https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM>
- Grondhuis, S. N., y Mulick, J. A. (2013). Comparison of the Leiter international performance scale - Revised and the Stanford-Binet Intelligence Scales, 5th Edition, in children with

autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 44–54. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-118.1.44>

Grossi, E., Olivieri, C., y Buscema, M. (2017). Diagnosis of autism through EEG processed by advanced computational algorithms: A pilot study. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 142, 73–79. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2017.02.002>

Grossi, E., Valbusa, G., y Buscema, M. (2021). Detection of an Autism EEG Signature From Only Two EEG Channels Through Features Extraction and Advanced Machine Learning Analysis. *Clinical EEG and Neuroscience*, 52(5), 330–337. <https://doi.org/10.1177/1550059420982424>

Gubbay, S. S., Lobascher, M., y Kinglerlee, P. (1970). A neurological appraisal of autistic children: results of a Western Australian survey. *Proceedings of the Australian Association of Neurologists*, 7, 103–109.

Gulati, S., Kaushik, J. S., Saini, L., Sondhi, V., Madaan, P., Arora, N. K., ... Sagar, R. (2019). Development and validation of DSM-5 based diagnostic tool for children with Autism Spectrum Disorder. *PLoS ONE*, 14(3), 1–11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213242>

Guler, J., de Vries, P. J., Seris, N., Shabalala, N., y Franz, L. (2018). The importance of context in early autism intervention: A qualitative South African study. *Autism*, 22(8), 1005–1017. <https://doi.org/10.1177/1362361317716604>

Guo, C., Luo, M., Wang, X., Huang, S., Meng, Z., Shao, J., ... Jing, J. (2019). Reliability and Validity of the Chinese Version of Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 185–196. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3682-y>

- Havdahl, K. A., von Tetzchner, S., Huerta, M., Lord, C., y Bishop, S. L. (2016). Utility of the Child Behavior Checklist as a Screener for Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 9(1), 33–42. <https://doi.org/10.1002/aur.1515>
- Havercamp, S. M., Ratliff-Schaub, K., Macho, P. N., Johnson, C. N., Bush, K. L., y Souders, H. T. (2016). Preparing tomorrow's doctors to care for patients with autism spectrum disorder. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(3), 202–216. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.3.202>
- Hayat, A. A., Meny, A. H., Salahuddin, N., Alnemary, F. M., Ahuja, K. R., y Azeem, M. W. (2019). Assessment of knowledge about childhood autism spectrum disorder among healthcare workers in Makkah- Saudi Arabia. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, 35(4), 951–957. <https://doi.org/10.12669/pjms.35.4.605>
- Hayes, J., Ford, T., Rafeeqe, H., y Russell, G. (2018). Clinical practice guidelines for diagnosis of autism spectrum disorder in adults and children in the UK: A narrative review. *BMC Psychiatry*, 18(1), 1–25. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1800-1>
- Hedley, D., Young, R., Angelica, M., Gallegos, J., y Marcin Salazar, C. (2010a). Cross-cultural evaluation of the Autism Detection in Early Childhood (ADEC) in Mexico. *Autism*, 14(2), 93–112. <https://doi.org/10.1177/1362361309347676>
- Hedley, D., Young, R., Angelica, M., Gallegos, J., y Marcin Salazar, C. (2010b). Cross-cultural evaluation of the Autism Detection in Early Childhood (ADEC) in Mexico. *Autism*, 14(2), 93–112. <https://doi.org/10.1177/1362361309347676>
- Heger, M. (2011). Genetic insights beginning to divide autism diagnosis. *Nature Medicine*, 17(4), 398. <https://doi.org/10.1038/nm0411-398a>
- Hens, K., Peeters, H., y Dierickx, K. (2016). Genetic testing and counseling in the case of an

autism diagnosis: A caregivers perspective. *European Journal of Medical Genetics*, 59(9), 452–458. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2016.08.007>

Hernández, J. M., Artigas Pallarés, J., Martos Pérez, J., Palacios Antón, S., Fuentes Biggi, J., Belinchón Carmona, M., ... Posada De la Paz, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista (I). *Revista de Neurología*, 41(04), 237. <https://doi.org/10.33588/rn.4104.2005056>

Heys, M., Alexander, A., Medeiros, E., Tumbahangphe, K. M., Gibbons, F., Shrestha, R., ... Pellicano, E. (2016). *Understanding parents ' and professionals ' knowledge and awareness of autism in Nepal*. <https://doi.org/10.1177/1362361316646558>

Honey, E., Leekam, S., Turner, M., y McConachie, H. (2007). Repetitive behaviour and play in typically developing children and children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1107–1115. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0253-4>

Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U., y Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287(March), 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>

Huerta, M., y Lord, C. (2012). Diagnostic evaluation of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 103–111. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.018>

Hyman, S. L., Levy, S. E., y Myers, S. M. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

Igwe, M. N., Ahanotu, A. C., Bakare, M. O., Achor, J. U., y Igwe, C. (2011). Assessment of

knowledge about childhood autism among paediatric and psychiatric nurses in Ebonyi state, Nigeria. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 5(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-5-1>

Igwe, M. N., Bakare, M. O., Agomoh, A. O., Onyeama, G. M., y Okonkwo, K. O. (2010). Factors influencing knowledge about childhood autism among final year undergraduate Medical, Nursing and Psychology students of University of Nigeria, Enugu State, Nigeria. *Italian Journal of Pediatrics*, 36, 44. <https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-44>

Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. (2014). Estadísticas del IPHE 2014. Retrieved from <https://www.iphe.gob.pa/Estadisticas-IPHE-2014>

Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. (2015). Compendio estadístico 2015. Retrieved from <https://www.iphe.gob.pa/Estadisticas-IPHE-2015>

Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. (2016). Compendio estadístico 2016. Retrieved from <https://www.iphe.gob.pa/Estadisticas-IPHE-2016>

Instituto Panameño de Rehabilitación Especial. (2017). Compendio estadístico 2017. Retrieved from <https://www.iphe.gob.pa/content/post/file/1176/Estad-0011b235fab9362f189f6a0c8117e783.pdf>

Ip, A. W. S., Zwaigenbaum, L., Nicholas, D., y Sharon, R. (2015). Factors influencing autism spectrum disorder screening by community paediatricians. *Paediatrics and Child Health (Canada)*, 20(5), e20–e24. <https://doi.org/10.1093/pch/20.5.e20>

Jackson, B. J., Needelman, H., Roberts, H., Willet, S., y McMorris, C. (2012). Bayley scales of infant development screening test-gross motor subtest: Efficacy in determining need for services. *Pediatric Physical Therapy*, 24(1), 58–62. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31823d8ba0>

- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., y Hens, K. (2018). Implications of an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: An Interview Study of How Physicians Experience the Diagnosis in a Young Child. *Journal of Clinical Medicine*, 7(10), 348. <https://doi.org/10.3390/jcm7100348>
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., y Hens, K. (2019). Physician view and experience of the diagnosis of autism spectrum disorder in young children. *Frontiers in Psychiatry*, 10(MAY), 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00372>
- Jashar, D. T., Fein, D., Berry, L. N., Burke, J. D., Miller, L. E., Barton, M. L., y Dumont-Mathieu, T. (2019). Parental Perceptions of a Comprehensive Diagnostic Evaluation for Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1763–1777. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3851-z>
- Jeste, S. S., y Tuchman, R. (2015). Autism Spectrum Disorder and Epilepsy: Two Sides of the Same Coin? *Journal of Child Neurology*, 30(14), 1963–1971. <https://doi.org/10.1177/0883073815601501>
- Jiang, Y.-H., Wang, Y., Xiu, X., Choy, K. W., Pursley, A. N., y Cheung, S. W. (2014). Genetic diagnosis of autism spectrum disorders: The opportunity and challenge in the genomics era. *Physiology & Behavior*, 176(1), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Jiménez Alés, R., Tubío, A. P., Barrera Becerra, C., Martín, J. B., Calero, M. R., Caro Fernández, I., ... Nieto González, V. S. (2010). *Trastornos del espectro autista : proceso asistencial integrado*. Junta de Andalucía, Consejería de Salud.
- Johnson, C. P., Myers, S. M., Lipkin, P. H., Cartwright, J. D., Desch, L. W., Duby, J. C., ... Yeargin-Allsopp, M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183–1215. <https://doi.org/10.1542/peds.2007->

2361

- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., y Crane, L. (2014). Experiences of Receiving a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Survey of Adults in the United Kingdom. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Juneja, M., Mukherjee, S. B., y Sharma, S. (2005). A descriptive hospital based study of children with autism. *Indian Pediatrics*, 42(5), 453–458.
- Juneja, Monica, Mishra, D., Russell, P. S. S., Gulati, S., Deshmukh, V., Tudu, P., ... Chaudhary, Z. (2014). INCLIN diagnostic tool for autism spectrum disorder (INDT-ASD): Development and validation. *Indian Pediatrics*, 51(5), 359–365. <https://doi.org/10.1007/s13312-014-0417-9>
- Kairys, S. W., y Petrova, A. (2016). Role of Participation of Pediatricians in the “Activated Autism Practice” Program in Practicing Children With Autism Spectrum Disorders at the Primary Care Setting. *Global Pediatric Health*, 3, 2333794X1666354. <https://doi.org/10.1177/2333794x16663544>
- Kara, B., Mukaddes, N. M., Altinkaya, I., Güntepe, D., Gökçay, G., y Özmen, M. (2014). Using the Modified Checklist for Autism in Toddlers in a well-child clinic in Turkey: Adapting the screening method based on culture and setting. *Autism*, 18(3), 331–338. <https://doi.org/10.1177/1362361312467864>
- Karande, S. (2006). Autism: A review for family physicians. *Indian Journal of Medical Sciences*, 60(5), 205–215. <https://doi.org/10.4103/0019-5359.25683>
- Karim, K., Cook, L., y O’Reilly, M. (2014). Diagnosing autistic spectrum disorder in the age of austerity. *Child: Care, Health and Development*, 40(1), 115–123.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01410.x>

- Katharine Elizabeth Zuckerman, Lindly, O. J., y Since., B. K. (2016). Parental Concerns, Provider Response, and Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis Katharine. *Physiology & Behavior*, *176*(1), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Kevin Range, and D. M. Y. A. M. (2011). Detecting, Studying, and Treating Autism Early: The One-Year Well-Baby Check-Up Approach. *J Pediatr*, *23*(1), 1–7. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.371>
- Khan, N. Z., Gallo, L. A., Arghir, A., Budisteanu, B., Budisteanu, M., Dobrescu, I., ... Elsabbagh, M. (2012). Autism and the Grand Challenges in Global Mental Health. *Autism Research*, *5*(3), 156–159. <https://doi.org/10.1002/aur.1239>
- Kharti, G. K., Onta, S. R., Suresh, T., y Choulagai, B. P. (2011). Knowledge and management practices of Paediatricians about autism spectrum disorder in Kathmandu, Nepal. *Journal of Nepal Paediatric Society*, *31*(2), 98–104. <https://doi.org/10.3126/jnps.v31i2.4640>
- Kim, S. H., Bal, V. H., Benrey, N., Choi, Y. B., Guthrie, W., Colombi, C., y Lord, C. (2018). Variability in Autism Symptom Trajectories Using Repeated Observations From 14 to 36 Months of Age. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *57*(11), 837–848.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.05.026>
- Kim, S. H., y Lord, C. (2012). New autism diagnostic interview-revised algorithms for toddlers and young preschoolers from 12 to 47 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(1), 82–93. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1213-1>
- Lai, M. C., y Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, *2*(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)

- Lai, M. C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., ... Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., y Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N. V., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., ... Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLoS ONE*, 6(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., y Kuo, A. A. (2018a). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 141(April), S272–S279. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., y Kuo, A. A. (2018b). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder Martine. *Physiology & Behavior*, 176(5), 139–148. <https://doi.org/10.4049/jimmunol.1801473>.The
- Lee, B. H., Smith, T., y Paciorkowski, A. R. (2015). Autism spectrum disorder and epilepsy: Disorders with a shared biology. *Epilepsy and Behavior*, 47, 191–201. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03.017>
- Leekam, S. R., Libby, S. J., Wing, L., Gould, J., y Taylor, C. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*

and Allied Disciplines, 43(3), 327–342. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00024>

Leeuw, A., Happé, F., y Hoekstra, R. A. (2020). A Conceptual Framework for Understanding the Cultural and Contextual Factors on Autism Across the Globe. *Autism Research*, 1–22. <https://doi.org/10.1002/aur.2276>

Levy, S. E., Wolfe, A., Coury, D., Duby, J., Farmer, J., Schor, E., ... Warren, Z. (2020). Screening tools for autism spectrum disorder in primary care: A systematic evidence review. *Pediatrics*, 145(April), 47–59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H>

Locke, J., Ibanez, L. V., Posner, E., Frederick, L., Carpentier, P., y Stone, W. L. (2020). Parent perceptions about communicating with providers regarding early autism concerns. *Pediatrics*, 145(April). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J>

López-Chávez, C. (2016). Estudio piloto para la validación concurrente del Cuestionario de comunicación social (SCQ), como instrumento de cribado para la detección del espectro autista en una muestra de población ecuatoriana de 0 a 12 años. *Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador Comité De Investigaciones*. Retrieved from <http://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/5902/1/PI-2017-13-Oviedo-Educación Intercultural.pdf>

Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K. y Bishop, S. L. (2015). ADOS-2 . Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 . Manual (Parte I): Módulos 1-4 (T. Luque, adaptadora). M. T., Ediciones., • Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K. y Guthrie, W. (2015). A.-2 . E. de O. para el D., & del Autismo - 2 . Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora). M. T. E. (2015). *ADOS-2*. Madrid: TEA ediciones.

Lord, C., Bishop, S., y Anderson, D. (2015). Developmental trajectories as autism phenotypes. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 198–208. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31440>

- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., y Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry*, 63(6), 694–701. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.6.694>
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., Dilavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). *Lord 2000 ADOS G*. 30(3). <https://doi.org/11055457>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., y Bishop, S. L. (2015a). *ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo*. Retrieved from http://www.web.teaediciones.com/Ejemplos/ADOS-2_extractoWEB.pdf
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., y Bishop, S. L. *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2 (ADOS-2)*. , (2015).
- Lord, C., Rutter, M., y Le Couteur, A. (1994). 1994_Adi-R. 24(5), 1–27. <https://doi.org/10.1007/BF02172145>
- Lowenthal, R., Paula, C. S., Schwartzman, J. S., Brunoni, D., y Mercadante, M. T. (2007). Prevalence of pervasive developmental disorder in Down's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(7), 1394–1395. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0374-4>
- Luteijn, E., Luteijn, F., Jackson, S., Volkmar, F., y Minderaa, R. (2000). The Children's Social Behavior Questionnaire for milder variants of PDD problems: Evaluation of the psychometric characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(4), 317–330. <https://doi.org/10.1023/A:1005527300247>
- Ma, Y., Zhou, Y., Liu, Y., Ping, Y., Wang, Y., Hu, X., ... Zhou, H. (2021). Urgency in Improving Child Health Care Workers' Awareness and Knowledge of ASD: Findings From a Cross-Sectional Study in Southwest China. *Frontiers in Psychiatry*,

12(September), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.703609>

Machado, F. P., Palladino, R. R. R., Damasceno, L. L., y Cunha, M. C. (2016). Appropriateness of using autism spectrum disorders screening tools in a hearing evaluation service. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 68(2), 60–66. <https://doi.org/10.1159/000446984>

Magán-Maganto, M., Canal-Bedia, R., Hernández-Fabián, A., Bejarano-Martín, Á., Fernández-Álvarez, C. J., Martínez-Velarte, M., ... Posada de la Paz, M. (2020). Spanish Cultural Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2412–2423. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3777-5>

Major, N. E. (2015). Autism education in residency training programs. *AMA Journal of Ethics*, 17(4), 318–322. <https://doi.org/10.1001/journalofethics.2015.17.4.medu1-1504>

Major, N. E., Peacock, G., Ruben, W., Thomas, J., y Weitzman, C. C. (2013). Autism training in pediatric residency: Evaluation of a case-based curriculum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1171–1177. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1662-1>

Málaga, I., Lago, R. B., Hedrera-fernández, A., Álvarez-álvarez, N., Oreña-ansonera, V. A., y Baeza-velasco, M. (2019). Artículo especial prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos , Europa y España : coincidencias y discrepancias Estudios de prevalencia de los trastornos del espectro autista. Retrieved from <https://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol79-19/s1/Pags.4-9Malaga.pdf>

Manouilenko, I., y Bejerot, S. (2015). Sukhareva - Prior to Asperger and Kanner. *Nordic Journal of Psychiatry*, 69(6), 1761–1764. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1005022>

- Manzone, L. A. (2013). Adaptación y validación del MODIFIED CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLER para población urbana argentina. *Psicodebate*, 13(0), 79. <https://doi.org/10.18682/pd.v13i0.363>
- Mårland, C., Lichtenstein, P., Degl'Innocenti, A., Larson, T., Råstam, M., Anckarsäter, H., ... Lundström, S. (2017). The Autism-Tics, ADHD and other Comorbidities inventory (A-TAC): Previous and predictive validity. *BMC Psychiatry*, 17(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1563-0>
- Marlow, M., Servili, C., y Tomlinson, M. (2019). A review of screening tools for the identification of autism spectrum disorders and developmental delay in infants and young children: recommendations for use in low- and middle-income countries. *Autism Research*, 12(2), 176–199. <https://doi.org/10.1002/aur.2033>
- Marteleteo, M. R. F., y Pedromônico, M. R. M. (2005). Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(4), 295–301. <https://doi.org/10.1590/s1516-44462005000400008>
- Martínez-Cayuelas, E., Ibáñez-Micó, S., Ceán-Cabrera, L., Domingo-Jiménez, R., Alarcón-Martínez, H., y Martínez-Salcedo, E. (2017). Nivel formativo sobre trastornos del espectro autista (TEA) entre los pediatras de atención hospitalaria. *Anales de Pediatría*, 86(6), 329–336. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.05.005>
- Masaba, B. B., Taiswa, J., y Mmusi-Phetoe, R. M. (2021). Challenges of caregivers having children with autism in Kenya: Systematic review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(5), 373–379. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_156_20
- McCallum, R. S. (2017). Handbook of nonverbal assessment. *Handbook of Nonverbal Assessment*, 1–320. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-50604-3>

- Mcdonnell, C. G., Bradley, C. C., Kanne, S. M., Lajonchere, C., Warren, Z., y Carpenter, L. A. (2018). When Are We Sure ? Predictors of Clinician Certainty in the Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 0(0), 0. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3831-3>
- Meers, K., State, S. C., y Haven, N. (2013). Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders. In *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3>
- Melissa L Alison Vehorn, Cora Taylor, Nila A Sathe, Shanthi Krishnaswami, Chris Fannesbeck, and Zachary E Warren, A. W. (2016). Screening for Autism Spectrum Disorder in Young Children. A Systematic Evidence Review for the U.S. *Preventive Services Task Force Evidence Syntheses*, 129(129), 220.
- Ministerio de Salud de Panamá. (2015). *Análisis de Situación de Salud, Panamá 2015*. Retrieved from http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/publicaciones/asis_2015.pdf
- Mirkovic, B., y Gérardin, P. (2019). Asperger's syndrome: What to consider? *Encephale*, 45(2), 169–174. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2018.11.005>
- Monteiro De Castro-Souza, R. (2011). *Universidade de Brasília Instituto de Psicologia Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações Adaptação Brasileira do M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)*.
- Montgomery, J. M., Duncan, C. R., y Francis, G. C. (2007). Test review: Siegel, B. (2004). Pervasive developmental disorder screening test-II (PDDST-II). San Antonio, TX: Harcourt. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 25(3), 299–306. <https://doi.org/10.1177/0734282906298469>
- Montiel-Nava, C., Chacín, J. A., y González-Ávila, Z. (2017). Age of diagnosis of autism spectrum disorder in Latino children: The case of Venezuelan children. *Autism*, 21(5),

573–580. <https://doi.org/10.1177/1362361317701267>

Montiel-Nava, C., y Peña, J. A. (2008). Epidemiological findings of pervasive developmental disorders in a Venezuelan study. *Autism*, *12*(2), 191–202.

<https://doi.org/10.1177/1362361307086663>

Morrison, J., y Flegel, K. (2018). *La entrevista clínica en niños y adolescentes. Habilidades y estrategias para el diagnóstico eficaz del DSM-5* (1era traducción). México: Manual Moderno.

MSP Panama. (2019). *MINISTERIO DE SALUD Esquema Nacional de Vacunación Revisado*.

(1), 6. Retrieved from http://www.minsa.gob.pa/sites/default/files/programas/esquema_de_vacunacion_revisado_marzo_2013.pdf

Muideen O Bakare, Peter O Ebigbo, A. O. A. y N. Cm. (2008). Clinical Practice and Epidemiology Executive function abnormalities in pathological gamblers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, *6*, 1–6. <https://doi.org/10.1186/1745-0179-4-Received>

Mukherjee, S. B., Aneja, S., Sharma, S., y Sharma, M. (2019). Diagnostic Accuracy of Indian Scale for Assessment of Autism in Indian Children Aged 2–5 Years. *Indian Pediatrics*, *56*(9), 831–836. <https://doi.org/10.1007/s13312-019-1608-1>

Mullen, E. M. (2021). Mullen Scales of Early Learning. *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, pp. 3024–3029. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_596

Mussey, J. L., Ginn, N. C., y Klinger, L. G. (2017). Are males and females with autism spectrum disorder more similar than we thought? *Autism*, *21*(6), 733–737. <https://doi.org/10.1177/1362361316682621>

Myers, S. M., Johnson, C. P., Lipkin, P. H., Cartwright, J. D., Desch, L. W., Duby, J. C., ...

- Yeargin-Allsopp, M. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *120*(5), 1162–1182. <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2362>
- Na, S. D., y Burns, T. G. (2016). Wechsler Intelligence Scale for Children-V: Test Review. *Applied Neuropsychology: Child*, *5*(2), 156–160. <https://doi.org/10.1080/21622965.2015.1015337>
- Naguy, A., y Alamiri, B. (2018). *Etter To the Ditor*. *00*(Table 1), 506–508.
- Naguy, A., y Yahya, B. (2017). Rett Syndrome—Current Status and Future Directions. *Pediatric Neurology*, *70*, e5–e6. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2017.01.022>
- Newborg, J., Stock, J., y Wnek, L. (1996). *Inventario de Desarrollo Battelle*. TEA ediciones.
- O’Neill, M., y Shear, T. (2018). EEG for Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Neurology Briefs*, *32*(0), 13. <https://doi.org/10.15844/pedneurbriefs-32-13>
- Oner, P., Oner, O., y Munir, K. (2014). Three-item Direct Observation Screen (TIDOS) for autism spectrum disorder. *Physiology & Behavior*, *176*(3), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Organización Mundial de la Salud. OMS (Versión: 04 / 2019). (n.d.). Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F437815624>
- Osborne, L. A., y Reed, P. (2008). Parents’ perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, *12*(3), 309–324. <https://doi.org/10.1177/1362361307089517>
- Ozdemir, M. (2019). Adaptation of the Knowledge about Childhood Autism among Health Workers (KCAHW) Questionnaire aimed for usage in Turkey. *Northern Clinics of*

Istanbul, 7(1), 40–48. <https://doi.org/10.14744/nci.2019.76301>

Park, S. E., Demakis, G. J., y Charlotte, C. (2020). Encyclopedia of Personality and Individual Differences. *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*, 1–4. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8>

Paula, Cristiane S., Ribeiro, S. H., Fombonne, E., y Mercadante, M. T. (2011). Brief report: Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1738–1742. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1200-6>

Paula, Cristiane Silvestre, Cukier, S., Cunha, G. R., Irarrázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., ... Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228–2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>

Pearson, J. N., Meadan, H., Malone, K. M., y Martin, B. M. (2020). Parent and Professional Experiences Supporting African-American Children with Autism. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7(2), 305–315. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00659-9>

Penner, M., King, G. A., Hartman, L., Anagnostou, E., Shouldice, M., y Hepburn, C. M. (2017). Community General Pediatricians' Perspectives on Providing Autism Diagnoses in Ontario, Canada: A Qualitative Study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 38(8), 593–602. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000483>

Perera, H., Jeewandara, K. C., Seneviratne, S., y Guruge, C. (2017). Culturally adapted pictorial screening tool for autism spectrum disorder: A new approach. *World Journal of Clinical Pediatrics*, 6(1), 45. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v6.i1.45>

Petrocchi, S., Levante, A., y Lecciso, F. (2020). Systematic review of level 1 and level 2

screening tools for autism spectrum disorders in toddlers. *Brain Sciences*, 10(3), 1–31.

<https://doi.org/10.3390/brainsci10030180>

Pistoljevic, N., Dzanko, E., y Ghaziuddin, M. (2021). Practice Patterns and Potential Barriers to Early Diagnosis of Autism in Bosnia and Herzegovina: A Preliminary Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4447–4455.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-04875-3>

Pop-Jordanova, N., y Zorcec, T. (2021). Does the M-Chat-R Give Important Information for the Diagnosis of the Autism Spectrum Disorder? *Prilozi*, 42(1), 67–75.
<https://doi.org/10.2478/prilozi-2021-0005>

Praharaj, S. K. (2011). Repetitive transcranial magnetic stimulation in depression: Studies from India. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 33(2), 216–217.
<https://doi.org/10.4103/0253-7176.92041>

Psic, L., Cecchetto, D., Psic, L., y Ottati, C. G. (2002). ADAPTACIÓN PARA URUGUAY DEL CHAT (Checklist for Autisrn in Toddlers , Inglaterra - 1996)*.

Randall, M, Kj, E., Samtani, A., Rjpm, S., Hooft, L., Livingstone, N., ... Williams, K. (2018). *Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children (Review)*. (7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009044.pub2>.
www.cochranelibrary.com

Randall, Melinda, Egberts, K. J., Samtani, A., Scholten, R. J. P. M., Hooft, L., Livingstone, N., ... Williams, K. (2018). Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(7).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD009044.pub2>

Ranjana, B., Paliwal, J. K., y Kuhad, A. (2020). Neuropsychopathology of Autism Spectrum Disorder: Complex Interplay of Genetic, Epigenetic, and Environmental Factors. In M.

Essa, MM y Qoronfleh (Ed.), *Personalized Food Intervention and Therapy for Autism Spectrum Disorder Management* (Springer, Vol. 24, pp. 97–142).
<https://doi.org/10.1007/978-3-030-30402-7>

Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., ... Anthony, L. G. (2018). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698–1711.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>

Real Academia Española y Asociación de Academias de la Lengua Española: nueva gramática de la lengua española. (Madrid, esp). (2009).

Ren, Hong and Gray y W. M. (2019). Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Age 5 in Children Evaluated Longitudinally Since Infancy Sally. *Physiology & Behavior*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.06.022>.Diagnosis

Rentas, R. E. O., Carrero, M. V., y Irizarry, W. R. (2018). Trastorno del espectro autista. In G. M. Zarco (Ed.), *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos en la infancia y la adolescencia* (p. 407). México: Editorial El Manual Moderno.

Rhoades, R. A., Scarpa, A., y Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: Results of a parent survey. *BMC Pediatrics*, 7, 1–10.
<https://doi.org/10.1186/1471-2431-7-37>

Ribeiro, S. H. B., de Paula, C. S., Bordini, D., Mari, J. J., y Caetano, S. C. (2017a). Barriers to early identification of autism in Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39(4), 352–354.
<https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>

Ribeiro, S. H. B., de Paula, C. S., Bordini, D., Mari, J. J., y Caetano, S. C. (2017b). Barriers to early identification of autism in Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39(4), 352–354.

<https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141>

- Robins, D., Fein, D., Barton, M., y Fuentes, J. (2006). *Cuestionario del desarrollo comunicativo y social en la infancia (M-Chat/ES)*. 1. Retrieved from https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT_Spanish_Spain.pdf
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.-M. A., 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. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-1813>
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chi-Ming A. Chen, Thyde, Dumont-Mathieu, y Fein, D. (2014). Validation of M-CHAT-R/F. *Pediatrics*, *133*(1), 37–45.
- Robins, D. L., Fein, D., y Barton, M. (2018). Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F), also M-CHAT. *Encyclopedia of Clinical Neuropsychology*, 2253–2258. https://doi.org/10.1007/978-3-319-57111-9_1569
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., y Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(2), 131–144. <https://doi.org/10.1023/A:1010738829569>
- Robins, Diana, Fein, D., y Barton., M. (2019). *Cuestionario M-CHAT Revisado de detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R / F)*. Retrieved from https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2019/08/M-CHAT-R_F_Spanish_PANAMA.pdf
- Robins, Diana, Fein, D., y Barton., M. (2009). *Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento*. Retrieved from https://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Spanish_Spain.pdf

- Rotholz, D. A., Kinsman, A. M., Lacy, K. K., y Charles, J. (2017). Improving early identification and intervention for children at risk for autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 139(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1061>
- Rowberry, J., Macari, S., Chen, G., Campbell, D., Leventhal, J. M., Weitzman, C., y Chawarska, K. (2015). Screening for Autism Spectrum Disorders in 12-Month-Old High-Risk Siblings by Parental Report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 221–229. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2211-x>
- Rutter, M; Le Couter, A y Lord, C. (2006) A.-R. E. para el diagnóstico para el autismo-edición revisada. M. T. ediciones. (2006). *ADI-R*. Retrieved from <http://web.teaediciones.com/adi-r-entrevista-para-el-diagnostico-del-autismo---revisada.aspx>
- Rutter M, Bailey A, Lord C, et al. (2003) Social Communication Questionnaire. Los Angeles, C. W. P. S. (2003). *SCQ*.
- Ryan, S., y Salisbury, H. (2012). ‘You know what boys are like’: *The British Journal Of General Practice*, 62(598), 378–383. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X641500>.Results
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., y Słopeń, A. (2019). Girls and women with autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Rynkiewicz, A., y Lucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/ONLINEFIRST/58837>
- Rynkiewicz, A., Schuller, B., Marchi, E., Piana, S., Camurri, A., Lassalle, A., y Baron-Cohen, S. (2016). An investigation of the “female camouflage effect” in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(1), 1–8.

<https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>

Samms-Vaughan, M., Rahbar, M. H., Dickerson, A. S., Loveland, K., Hessabi, M., Pearson, D., ... Boerwinkle, E. (2017). *The diagnosis of autism and autism spectrum disorder in Low and Middle Income Countries: Experience from Jamaica*. 21(5), 564–572. <https://doi.org/10.1186/s40945-017-0033-9>. Using

Sampson, W.-G., y Sandra, A. E. (2018). Comparative Study on Knowledge About Autism Spectrum Disorder Among Paediatric and Psychiatric Nurses in Public Hospitals in Kumasi, Ghana. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 14(1), 99–108. <https://doi.org/10.2174/1745017901814010099>

Sánchez-Escobedo, P., Hollingworth, L., y Fina, A. D. (2011). A cross-cultural, comparative study of the American, Spanish, and Mexican versions of the WISC-IV. *TESOL Quarterly*, 45(4), 781–792. <https://doi.org/10.5054/tq.2011.268057>

Sánchez-García, A. B., Galindo-Villardón, P., Nieto-Librero, A. B., Martín-Rodero, H., y Robins, D. L. (2019). Toddler Screening for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis of Diagnostic Accuracy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1837–1852. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03865-2>

Sandler, A. D., Brazdziunas, D., Cooley, W. C., González de Pijem, L., Hirsch, D., Kastner, T. A., ... Ruppert, E. S. (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107(5), 1221–1226. <https://doi.org/10.1542/peds.107.5.1221>

Sangare, M., Toure, H. B., Toure, A., Karembe, A., Dolo, H., Coulibaly, Y. I., ... Geschwind, D. H. (2019). Validation of two parent-reported autism spectrum disorders screening tools M-CHAT-R and SCQ in Bamako, Mali. *ENeurologicalSci*, 15(March), 100188. <https://doi.org/10.1016/j.ensci.2019.100188>

- Sasaki, M. (2015). SPECT findings in autism spectrum disorders and medically refractory seizures. *Epilepsy and Behavior*, 47, 167–171. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.10.033>
- Sato, F. P., Paula, C. S., Lowenthal, R., Nakano, E. Y., Brunoni, D., Schwartzman, J. S., y Mercadante, M. T. (2009a). Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 31(1), 30–33. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462009000100008>
- Sato, F. P., Paula, C. S., Lowenthal, R., Nakano, E. Y., Brunoni, D., Schwartzman, J. S., y Mercadante, M. T. (2009b). Instrument to screen cases of pervasive developmental disorder: a preliminary indication of validity. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 31(1), 30–33. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462009000100008>
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., y Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91–103. <https://doi.org/10.1007/BF02408436>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2016). SIGN 145 • Assessment , diagnosis and interventions for autism spectrum disorders KEY TO EVIDENCE STATEMENTS AND RECOMMENDATIONS. *Healthcare Improvement Scotland*, (145), 29–31.
- Seung, H. K., Ji, J., Kim, S. J., Sung, I., Youn, Y. A., Hong, G., ... Youm, H. K. (2015). Examination of the Korean Modified Checklist of Autism in Toddlers: Item Response Theory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2744–2757. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2439-0>
- Shaukat, F., Fatima, A., Zehra, N., Hussein, M. A. G., y Ismail, O. (2014). Assessment of knowledge about childhood autism among medical students from private and public universities in karachi. *Journal of the Pakistan Medical Association*, 64(11), 1331–1334.

- Shrestha, R., Barbaro, J., y Dissanayake, C. (2021). Changes in Knowledge on the Signs of Autism in Young Children (11–30 Months) among Female Community Health Volunteers in Nepal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04944-7>
- Shrestha, R., Dissanayake, C., y Barbaro, J. (2019). Age of Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Nepal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2258–2267. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03884-7>
- Sipes, M., Matson, J. L., y Turygin, N. (2011). The use of the Battelle Developmental Inventory-Second Edition (BDI-2) as an early screener for autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(5), 310–314. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.598477>
- Skuse, D. H., Mandy, W. P. L., y Scourfield, J. (2005). Measuring autistic traits: Heritability, reliability and validity of the Social and Communication Disorders Checklist. *British Journal of Psychiatry*, 187(DEC.), 568–572. <https://doi.org/10.1192/bjp.187.6.568>
- Skuse, D., Warrington, R., Bishop, D., Chowdhury, U., Lau, J., Mandy, W., y Place, M. (2004). The developmental, dimensional and diagnostic interview (3di): A novel computerized assessment for autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(5), 548–558. <https://doi.org/10.1097/00004583-200405000-00008>
- Smith-Young, J., Chafe, R., y Audas, R. (2020). “Managing the Wait”: Parents’ Experiences in Accessing Diagnostic and Treatment Services for Children and Adolescents Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *Health Services Insights*, 13. <https://doi.org/10.1177/1178632920902141>
- Smith, N. J., Sheldrick, R. C., y Perrin, E. C. (2013). An abbreviated screening instrument for

autism spectrum disorders. *Infant Mental Health Journal*, 34(2), 149–155.
<https://doi.org/10.1002/imhj.21356>

Soto, S., Linas, K., Jacobstein, D., Biel, M., Migdal, T., y Anthony, B. J. (2015). A review of cultural adaptations of screening tools for autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 646–661. <https://doi.org/10.1177/1362361314541012>

Srisinghasongkram, P., Pruksananonda, C., y Chonchaiya, W. (2016). Two-Step Screening of the Modified Checklist for Autism in Toddlers in Thai Children with Language Delay and Typically Developing Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3317–3329. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2876-4>

Stahl, D., Pickles, A., Elsabbagh, M., y Johnson, M. H. (2012). Novel machine learning methods for ERP analysis: A validation from research on infants at risk for autism. *Developmental Neuropsychology*, 37(3), 274–298.
<https://doi.org/10.1080/87565641.2011.650808>

Stahmer, C.A., Vejnaska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Rienosa-Segovia, F., Luelmo, P., Morgan, E.H., Soo-Lee, H., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandel, D., y Kasar, C. (2018). Caregiver Voices: Cross-Cultural Input on Improving Access to Autism Services. *Physiology & Behavior*, 176(5), 139–148.
<https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y.Caregiver>

Stewart, L. A., y Lee, L.-C. (2017). Screening for autism spectrum disorder in low- and middle-income countries: A systematic review. *Autism*, 21(5), 527–539.
<https://doi.org/10.1177/1362361316677025>

Stone, W. L., Coonrod, E. E., y Ousley, O. Y. (2000). Brief report: Screening tool for autism in two-year-olds (STAT): Development and preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 607–612. <https://doi.org/10.1023/A:1005647629002>

- Stone, W. L., Coonrod, E. E., Turner, L. M., y Pozdol, S. L. (2004). Psychometric properties of the STAT for early autism screening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(6), 691–701. <https://doi.org/10.1007/s10803-004-5289-8>
- Stone, W. L., McMahon, C. R., y Henderson, L. M. (2008). Use of the screening tool for autism in two-year-olds (stat) for children under 24 months: An exploratory study. *Autism*, 12(5), 557–573. <https://doi.org/10.1177/1362361308096403>
- Sturner, R., Howard, B., Bergmann, P., Morrel, T., Andon, L., Marks, D., ... Landa, R. (2016). Autism screening with online decision support by primary care pediatricians aided by M-CHAT/F. *Pediatrics*, 138(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2015-3036>
- Suhumaran, S., Leong, G., y Wong, C. M. (2021). 369 Knowledge and awareness of autism spectrum disorder among paediatricians and primary healthcare professionals in Singapore. 33, A107.1-A107. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-rcpch.202>
- Sun, X., Allison, C., Auyeung, B., Matthews, F. E., Baron-Cohen, S., y Brayne, C. (2013). Service provision for autism in mainland China: Preliminary mapping of service pathways. *Social Science and Medicine*, 98, 87–94. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.08.016>
- Suren, P., Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K. K., ... Stoltenberg, C. (2012). Autism Spectrum Disorder, ADHD, Epilepsy, and Cerebral Palsy in Norwegian Children. *Pediatrics*, 130(1), e152–e158. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3217>
- Swanson, A. R., Warren, Z. E., Stone, W. L., Vehorn, A. C., Dohrmann, E., y Humberd, Q. (2014). The diagnosis of autism in community pediatric settings: Does advanced training facilitate practice change? *Autism*, 18(5), 555–561. <https://doi.org/10.1177/1362361313481507>

- Swatzyna, R. J., Boutros, N. N., Genovese, A. C., MacInerney, E. K., Roark, A. J., y Kozlowski, G. P. (2019). Electroencephalogram (EEG) for children with autism spectrum disorder: evidential considerations for routine screening. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28(5), 615–624. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1225-x>
- Swinkels, S. H. N., Dietz, C., Van Daalen, E., Kerkhof, I. H. G. M., Van Engeland, H., y Buitelaar, J. K. (2006). Screening for autistic spectrum in children aged 14 to 15 months. I: The development of the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(6), 723–732. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0115-0>
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., y Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4), 1164–1183. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2650-z>
- Tarazi, F. I., Sahli, Z. T., Pleskow, J., y Mousa, S. A. (2015). Asperger's syndrome: Diagnosis, comorbidity and therapy. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 15(3), 281–293. <https://doi.org/10.1586/14737175.2015.1009898>
- Tasew, S., Mekonnen, H., y Goshu, A. T. (2021). Knowledge of childhood autism among nurses working in governmental hospitals of Addis Ababa, Ethiopia. *SAGE Open Medicine*, 9, 205031212110491. <https://doi.org/10.1177/20503121211049121>
- Taylor, P. G. (2015). *Trastornos del espectro autista. Guía básica para educadores y padres*. Madrid: Madrid : Narcea, S.A. de Ediciones.
- Thabtah, F., y Peebles, D. (2019, September 1). Early autism screening: A comprehensive review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 16. <https://doi.org/10.3390/ijerph16183502>

- Thapar, A., y Rutter, M. (2021). Genetic Advances in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(12), 4321–4332. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04685-z>
- The World Bank. (2018). New country classifications by income level: 2018-2019. Retrieved February 23, 2019, from <https://blogs.worldbank.org/opendata/new-country-classifications-income-level-2018-2019>
- Thompson, T. (2013). *Autism Research and Services for Young Children : History , Progress and Challenges*. 81–107.
- Tilahun, D., Fekadu, A., Tekola, B., Araya, M., Roth, I., Davey, B., ... Hoekstra, R. A. (2017). Ethiopian community health workers' beliefs and attitudes towards children with autism: Impact of a brief training intervention. *Autism*, 23(1), 39–49. <https://doi.org/10.1177/1362361317730298>
- Topçu, S., Ulukol, B., Öner, Ö., Şimşek Orhon, F., y Başkan, S. (2018). Comparison of tidos with m-chat for screening autism spectrum disorder. *Psychiatry and Clinical Psychopharmacology*, 28(4), 416–422. <https://doi.org/10.1080/24750573.2017.1422682>
- Tuchman, R. F., y Rapin, I. (1997). Regression in pervasive developmental disorders: Seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *Pediatrics*, 99(4), 560–566. <https://doi.org/10.1542/peds.99.4.560>
- Upoma;, T. F., Moonajilin, S., Rahman, E., y Ferdous, M. Z. (2020). Mothers Initial Challenges Having Children with Autism Spectrum Disorders in Bangladesh. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 19(02), 268–272. <https://doi.org/10.3329/bjms.v19i2.45006>
- Van Balkom, I. D. C., Bresnahan, M., Vogtländer, M. F., Van Hoeken, D., Minderaa, R. B., Susser, E., y Hoek, H. W. (2009). Prevalence of treated autism spectrum disorders in

- Aruba. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 1(3), 197–204.
<https://doi.org/10.1007/s11689-009-9011-1>
- Vargas-Cuentas, N. I., Roman-Gonzalez, A., Gilman, R. H., Barrientos, F., Ting, J., Hidalgo, D., ... Zimic, M. (2017). Developing an eye-tracking algorithm as a potential tool for early diagnosis of autism spectrum disorder in children. *PLoS ONE*, 12(11), e0188826.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0188826>
- Vats, P., Juneja, M., y Mishra, D. (2018). Diagnostic Accuracy of International Epidemiology Network (INCLIN) Diagnostic Tool for Autism Spectrum Disorder (INDT-ASD) in Comparison with Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5). *Indian Pediatrics*, 55(6), 485–487. <https://doi.org/10.1007/s13312-018-1339-8>
- Vaughan, C. A. (2011). Test Review: E. Schopler, M. E. Van Bourgondien, G. J. Wellman, y S. R. Love Childhood Autism Rating Scale (2nd ed.). Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 2010. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 29(5), 489–493.
<https://doi.org/10.1177/0734282911400873>
- Viljoen, M., Mahdi, S., Shelly, J., y Vries, P. J. De. (2020). *Parental perspectives of functioning in their children with autism spectrum disorder: A global scoping review*.
<https://doi.org/10.1177/1362361320950055>
- von Buttlar, A. M., Zabel, T. A., Pritchard, A. E., y Cannon, A. D. (2021). Concordance of the Adaptive Behavior Assessment System, second and third editions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(3), 283–295. <https://doi.org/10.1111/jir.12810>
- Vorster, C., Kritzinger, A., Coetser, L. E., y van der Linde, J. (2021). Preliminary reliability of South African adaptation and Northern Sotho translation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up. *South African Journal of Communication Disorders*, 68(1), 1–7. <https://doi.org/10.4102/sajcd.v68i1.831>

- Vui, L. T., Minh, D. D., Quynh, N. T., Giang, N. T. H., Mai, V. T. T., Ha, B. T. T., y Minh, H. Van. (2021). Early screening and diagnosis of autism spectrum disorders in Vietnam: A population-based cross-sectional survey. *Journal of Public Health Research EISSN*. <https://doi.org/10.4081/jphr.2021.2460>
- Warren, Z., Stone, W., y Humberd, Q. (2009). A training model for the diagnosis of autism in community pediatric practice. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 30(5), 442–446. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181ba0e4e>
- Waye, M. M. Y., y Cheng, H. Y. (2018). Genetics and epigenetics of autism: A Review. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 72(4), 228–244. <https://doi.org/10.1111/pcn.12606>
- Werling, D. M. (2016). The role of sex-differential biology in risk for autism spectrum disorder. *Biology of Sex Differences*, 7(1), 1–18. <https://doi.org/10.1186/s13293-016-0112-8>
- Wetherby, A. M., Allen, L., Cleary, J., Kublin, K., y Goldstein, H. (2002). Validity and reliability of the communication and symbolic behavior scales developmental profile with very young children. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(6), 1202–1218. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/097\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/097))
- Wetherby, A. M., Brosnan-Maddox, S., Peace, V., y Newton, L. (2008). Validation of the Infant-Toddler Checklist as a Broadband Screener for Autism Spectrum Disorders from 9 to 24 Months of Age. *Bone*, 23(1), 1–7. <https://doi.org/10.1177/1362361308094501>.Validation
- Wetherby, A. M., Guthrie, W., Hooker, J. L., Delehanty, A., Day, T. N., Woods, J., ... Lord, C. (2021). The Early Screening for Autism and Communication Disorders: Field-testing an autism-specific screening tool for children 12 to 36 months of age. *Autism*, 25(7), 2112–2123. <https://doi.org/10.1177/13623613211012526>

- Wetherby, A. M., y Prizant, B. M. (2001). Communication and Symbolic Behavior Scales – Developmental Profile. *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, 1089–1089. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_300383
- Williams, J., Scott, F., Stott, C., Allison, C., Bolton, P., Baron-Cohen, S., y Brayne, C. (2005). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Test accuracy. *Autism*, 9(1), 45–68. <https://doi.org/10.1177/1362361305049029>
- Windham, G. C., Smith, K. S., Rosen, N., Anderson, M. C., Grether, J. K., Coolman, R. B., y Harris, S. (2014). Autism and developmental screening in a public, primary care setting primarily serving Hispanics: Challenges and results. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1621–1632. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2032-y>
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J., y Larcombe, M. (2002). The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 43(3), 307–325. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00023>
- Wingfield, B., Miller, S., Yogarajah, P., Kerr, D., Gardiner, B., Seneviratne, S., ... Coleman, S. (2020). A predictive model for paediatric autism screening. *Health Informatics Journal*, 26(4), 2538–2553. <https://doi.org/10.1177/1460458219887823>
- World Health Organization. (2013). Autism spectrum disorders y other developmental disorders: From raising awareness to building capacity. *World Health Organization*, 1(September), 1–36.
- Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., O'Brien, M., Kopelman, T. G., Zhu, J., ... Bao, W. (2019). Prevalence and Treatment Patterns of Autism Spectrum Disorder in the United States, 2016. *JAMA Pediatrics*, 173(2), 153–159.

<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.4208>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., ... Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatrica*, 92(4), 519. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

Yáñez, M. (2016). *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo. Evaluación, diagnóstico e intervención.*

Yi, H., Siu, Q. K. Y., Ngan, O. M. Y., y Chan, D. F. Y. (2020). Parents' experiences of screening, diagnosis, and intervention for children with autism spectrum disorder. *American Journal of Orthopsychiatry*, 90(3), 297–311. <https://doi.org/10.1037/ort0000433>

Young, H., Oreve, M. J., y Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pediatrie*, 25(6), 399–403. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>

Young, R. L., Brewer, N., y Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7(2), 125–143. <https://doi.org/10.1177/1362361303007002002>

Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., y Blumberg., S. J. (2015). Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey. Retrieved from National Health Statistics Reports website: <https://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr087.pdf>

Zablotsky, B., States, U., Colpe, L. J., States, U., Pringle, B. A., States, U., ... States, U. (2018). Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with autism

spectrum disorder. *HHS Public Access*, 122(1), 49–61. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.1.49.Age>

Zuckerman, K. E., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., y Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Academic Pediatrics*, 14(3), 301–308. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2013.12.004>

Zwaigenbaum, L., Duku, E., Fombonne, E., Szatmari, P., Smith, I. M., Bryson, S. E., ... Bruno, R. (2019). Developmental functioning and symptom severity influence age of diagnosis in Canadian preschool children with autism. *Paediatrics and Child Health (Canada)*, 24(1), E57–E65. <https://doi.org/10.1093/pch/pxy076>

Zwaigenbaum, L., y Penner, M. (2018). Autism spectrum disorder: Advances in diagnosis and evaluation. *BMJ (Online)*, 361, 1–16. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1674>

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo

Cuestionario sobre conocimiento del trastorno del espectro del autismo

I. Datos personales

Por favor marque con una X los cuadrantes que correspondan a su respuesta.

Sexo: Hombre Mujer

Edad: _____

Años de profesión: _____

Profesión: Neuróloga pediatra Paidopsiquiatra Psiquiatra

Pediatra Residente de pediatría

Elija con una X la opción que considere oportuna como respuesta.

1. Eithan es un niño de 18 meses, su madre lo lleva a consulta preocupada porque no presenta lenguaje expresivo. Mantiene conductas de irritabilidad cuando no se le concede lo que desea. Generalmente no sonríe a menos que haya contacto físico. La mayor parte del tiempo se entretiene en sus propias actividades y nunca o casi nunca busca a sus padres para compartírselas. Eithan es el menor de dos hermanos y su madre manifiesta, que con el primer hijo, no notó los comportamientos descritos. ¿Qué debería hacer un pediatra en este caso?

- Tranquilizar a la madre e indicarle que cada niño tiene un desarrollo diferente.
- Efectuar una evaluación del desarrollo socio-comunicativo o vigilancia del desarrollo.
- Referir inmediatamente a un especialista en neurología pediátrica.
- Señalar a la madre que en la siguiente cita de control verificará si han habido cambios para decidir el paso a seguir.

2. El trastorno del espectro de autismo es considerado como un grupo de afecciones por algún grado de alteración en:

- Interacción social.
- Intereses restringidos y patrones repetitivos de comportamiento
- A y B son correctas
- Ninguna de las anteriores.

3. Una señal de síntoma de los trastornos del espectro del autismo puede ser:

- Tener un tono de voz inusual, monótono o similar al de un robot.
- Jugar a solas, aunque puede interraccionar algunas veces con otros.
- Hacer contacto visual con sus padres y familiares.
- Compartir sus juguetes aún aquellos que forman parte de sus favoritos.

4. ¿Los trastornos del espectro del autismo presentan comorbilidad con otros trastornos?:

- Únicamente con síndromes genéticos como Turner, Down.
- Siempre es comórbido con la epilepsia.
- Trastornos psicológicos (Obsesivo-compulsivo, ansiedad, depresión, otros).
- Siempre es comórbido con discapacidad intelectual.

5. ¿Conoce usted instrumentos de screening para el trastorno del espectro del autismo?

- Si ¿cuáles? _____
- No.

6. ¿Cuál es un hito del desarrollo neurotípico en el área socio-comunicativo a los 9 meses?

- Responde de forma consistente a su nombre.
- Sigue con la mirada cuando el cuidador le señala o nombra un objeto familiar (Mira el..)
- Muestra interés por otros niños.
- Responde a la sonrisa de los padres.

7. ¿Cuáles de los siguientes son signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 2 años?

- No dice frases espontáneas de dos palabras.
- Ausencia de juegos de ficción.
- No dice frases espontáneas de tres palabras.
- A y B son correctas.

8. El trastorno del espectro del autismo de acuerdo a los datos reportados por los estudios internacionales se encuentra:

- Las mismas cifras estables reportadas los últimos 10 años.
- En aumento.
- Un descenso.
- Depende de los países.

9. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 12 meses:

- No muestra objetos de su preferencia.
- No dice palabras sencillas.
- No señala para pedir.
- Todas las anteriores.

10. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a los 36 meses:

- Dificultades en la comunicación verbal.
- Hipersensibilidad a sonidos o tacto, inusual respuesta sensorial.
- Todas las anteriores.
- Ninguna de las anteriores.

11. Signos de alerta en el trastorno del espectro del autismo a partir de los 5-6 años

- Retraso de la motricidad fina o gruesa.
- No juega con un juguete de forma apropiada.
- Alteraciones afectivo-comportamentales (impulsividad, desinhibición, agresividad)
- Todas las anteriores.

12. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de comunicación y socialización:

- No ha desarrollado el lenguaje oral o lo ha perdido.
- Retraso en el lenguaje expresivo y receptivo.
- Presenta alteraciones o fluctuaciones excesivas del estado del ánimo.
- Todas las anteriores.

13. Signos de alerta del trastorno del espectro del autismo reportados por los padres en consultas en áreas de juego y exploración al entorno:

- Presenta dificultades en la memoria implícita.
- Usa únicamente los juguetes de su preferencia.
- Sus juegos suelen ser repetitivos.
- Ninguna de las anteriores.

Anexo 2. Cuestionario M-CHAT revisado de detección del autismo en niños pequeños con entrevista de seguimiento. Adaptado para Panamá (M-CHAT R/F)

Nombre del paciente: _____ Edad en Meses: _____

Cuestionario M-CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F)[™]

Por favor responda a estas preguntas sobre su hijo/a. Tenga en cuenta **cómo su hijo/a se comporta habitualmente**. Si usted ha visto a su hijo/a comportarse de una de estas maneras algunas veces, pero no es un comportamiento habitual, por favor responda **no**. Seleccione, rodeando con un círculo, Muchas gracias.

1. Si usted señala algo al otro lado de la habitación, ¿su hijo/a lo mira? (POR EJEMPLO, Si usted señala a un juguete, un peluche o un animal, ¿su hijo/a lo mira?)	Sí	No
2. ¿Alguna vez se ha preguntado si su hijo/a es sordo/a?	Sí	No
3. ¿Su hijo/a juega juegos de fantasía o imaginación? (POR EJEMPLO, "hace como que" bebe de una taza vacía, habla por teléfono o da de comer a una muñeca o peluche,...)	Sí	No
4. ¿A su hijo le gusta subirse a cosas? (POR EJEMPLO, a una silla, escaleras, o tobogán,)	Sí	No
5. ¿Hace su hijo/a movimientos inusuales con sus dedos cerca de sus ojos? (POR EJEMPLO, mueve sus dedos cerca de sus ojos de manera inusual?)	Sí	No
6. ¿Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere pedir algo o pedir ayuda? (POR EJEMPLO, señala un juguete o algo de comer que está fuera de su alcance?)	Sí	No
7. Su hijo/a señala con un dedo cuando quiere mostrarle algo que le llama la atención? (POR EJEMPLO, , señala globos, señala la luna, o un camión muy grande en la calle)	Sí	No
8. ¿Su hijo/a se interesa en otros niños? (POR EJEMPLO, mira con atención a otros niños, les sonríe o se les acerca?)	Sí	No
9. ¿Su hijo/a le muestra cosas acercándolas o levantándolas para que usted las vea – no para pedir ayuda sino solamente para compartirlas con usted? (POR EJEMPLO, le muestra una flor o un peluche o un carrito de juguete)	Sí	No
10. ¿Su hijo/a responde cuando usted le llama por su nombre? (POR EJEMPLO, se vuelve, habla o balbucea, o deja de hacer lo que estaba haciendo para mirarle?)	Sí	No
11. ¿Cuándo usted sonríe a su hijo/a, él o ella también le sonríe?	Sí	No
12. ¿Le molestan a su hijo/a ruidos cotidianos? (POR EJEMPLO, la aspiradora, secador de cabello, licuadora, máquina de cortar césped?)	Sí	No
13. ¿Su hijo/a camina solo?	Sí	No
14. ¿Su hijo/a le mira a los ojos cuando usted le habla, juega con él o ella, o lo viste?	Sí	No
15. ¿Su hijo/a imita sus movimientos? (POR EJEMPLO, decir adiós con la mano, aplaudir o algún ruido gracioso que usted haga?)	Sí	No
16. Si usted se gira a ver algo, ¿su hijo/a trata de mirar hacia lo que usted está mirando?	Sí	No
17. ¿Su hijo/a intenta que usted le mire/preste atención? (POR EJEMPLO, busca que usted le haga un cumplido, le diga palabras cariñosas, o le dice "mira" ó "mírame")	Sí	No
18. ¿Su hijo/a le entiende cuando usted le dice que haga algo? (POR EJEMPLO, si usted no hace gestos, ¿su hijo/a entiende "pon el libro encima de la silla" o "tráeme la manta/sábana"?)	Sí	No
19. Si algo nuevo pasa, ¿su hijo/a le mira para ver como usted reacciona al respecto? (POR EJEMPLO, si oye un ruido extraño o ve un juguete nuevo, ¿se gira a ver su cara?)	Sí	No
20. Le gustan a su hijo/a los juegos de movimiento? (POR EJEMPLO, le gusta que le balancee, o que le haga "el caballito" sentándole en sus rodillas)	Sí	No

TESIS DOCTORAL. Detección y Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo Infantil en Panamá. Autora: Karel A. Guevara C.