PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN, EL DIAGNÓSTICO Y LA INTERVENCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON SOSPECHA DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO
(0 A 3 AÑOS)

AUTORES

Departamento de Derechos Sociales:

- Camino Cabodevilla Jiménez, Psicóloga General Sanitaria. Unidad de Valoración del Centro de Atención Temprana (CAT).
- Asun Monje Jaurrieta, Psicomotricista. Unidad de Intervención y Atención Temprana (CAT)

Nafarroako Gobernua Gobierno de Navarra
Eskubide Sozialetako Departamentua Departamento de Derechos Sociales

Departamento de Educación:

- Mª Pilar de los Arcos Velázquez, Orientadora del Equipo de Psíquicos del Centro de Recursos de Educación Especial en Navarra, CREENA.
- Mª Teresa de Ulibarri del Portillo, Orientadora del Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos de Educación Especial en Navarra, CREENA.

Nafarroako Gobernua Gobierno de Navarra
Hezkuntza Departamentua Departamento de Educación

Departamento de Salud:

- Ana Guinea Hidalgo, Psicóloga Clínica del Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.
- Manuela Sánchez Echenique, Pediatra de Atención Primaria del SNS.
- Sergio Aguilera Albesa, Neuropediatra del Servicio de Pediatría y Áreas Específicas del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN).

Nafarroako Gobernua Gobierno de Navarra
Osasun Departamentua Departamento de Salud

Revisado por la Comisión Técnica Interadministrativa de Atención Temprana.

Revisores externos:

- Profesionales del Centro de Atención Temprana.
- Profesionales de Educación: Orientadores Escolares de Educación Infantil-Primaria.
- Profesionales de Salud:
  - Raimon Pèlach Pániker, Pediatra del Centro de Salud de Barañain.
  - Josune Hualde Olascoaga, Pediatra del Centro de Salud de Rochapea.
  - Profesionales de Salud Mental Infanto-Juvenil y Dirección Salud Mental.

Tipografía de títulos elaborada por Anna Vives, una chica con el Síndrome de Down. Iniciativa BOX21 que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de personas con necesidades especiales. www.annavives.com

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 5

2. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO 8

2.1. FENOTIPOS CLÍNICOS 9

2.1.1. DIAGNÓSTICO DE TEA 9

2.1.2. EPIDEMIOLOGÍA DEL TEA 9

2.1.3. FENOTIPOS CLÍNICOS 10

2.2. ETIOLOGÍA 11

2.3. EVIDENCIA EN INTERVENCIÓN TEMPRANA 11

3. PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON SOSPECHA DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) DE 0 a 3 AÑOS 15

3.1 PROCESO DE DETECCIÓN y DIAGNÓSTICO 17

3.1.1. PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA (PEDIATRÍA AP) 18

3.1.2. ESCUELA INFANTIL (EI) 19

3.1.3. NEUROPEDIATRÍA (NP) 20

3.1.4. CENTRO DE SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL (CSMIJ) 21

3.1.5. CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA (CAT) 23

3.2 PROCESO DE INTERVENCIÓN 25

3.2.1. CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA (CAT) 26

3.2.2. ESCUELA INFANTIL (EI) 29

3.2.3. NEUROPEDIATRÍA (NP) 30

3.2.4. CENTRO DE SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL (CSMIJ) 31

4. SISTEMA DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN 32

5. CONCLUSIONES 34

6. BIBLIOGRAFÍA 36

7. DOCUMENTOS DE INTERÉS 40

8. ANEXOS 42

ANEXO 1. 43

ANEXO 2 46

ANEXO 3. 50

ANEXO 4. 52

ANEXO 5. 54

ANEXO 6. 61

GLOSARIO

AP	Atención Primaria
AT	Atención Temprana
CAT	Centro de Atención Temprana
CSM	Centro de Salud Mental
CSMIJ	Centro Salud Mental Infanto-Juvenil
CREENA	Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra
EAT	Equipo Atención Temprana
EI	Escuela Infantil
NP	Neuropediatría
PII	Plan de Intervención Individualizado
TEA	Trastorno del Espectro del Autismo
UT-TEA	Unidad de Transición- Trastorno del Espectro del Autismo

1. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Del Autismo (TEA) comprenden una amplia gama de complejos trastornos del neurodesarrollo que se inician en la infancia y duran toda la vida, teniendo en común la afectación en la reciprocidad social, comunicación verbal y no verbal y la presencia de patrones repetitivos y restrictivos de la conducta. Los TEA varían ampliamente en el tipo de síntomas y en su gravedad. Así, en los niños levemente afectados puede pasar sin ser reconocido, enmascarándose con otros problemas físicos más debilitantes (Zwaigenbaum et al., 2015; Schaefer y Mendelsohn, 2013; Landa et al., 2013).

No existe ninguna prueba biológica que diagnostique estos trastornos, por lo que el diagnóstico es eminentemente clínico y está basado en criterios diagnósticos consensuados en el ámbito científico internacional (APA, 2013) [ANEXO 1]. La detección precoz de TEA y la instauración de un programa de tratamiento temprano en todos los entornos en los que vive el niño mejora el pronóstico de los síntomas autísticos, las habilidades cognitivas y la adaptación funcional a su entorno (Zwaigenbaum et al., 2015; Volkmar et al., 2014).

La complejidad de los procesos de detección, diagnóstico e intervención en los TEA hace que sea necesario consolidar equipos interdisciplinares compuestos por profesionales cualificados de los Departamentos de Salud, Educación y Derechos Sociales.

La necesidad de coordinación entre las distintas administraciones e instituciones se recoge entre otras normas legales, en el capítulo III de la Ley Foral 15/2006, de Servicios Sociales, donde se aborda la regulación de la coordinación y cooperación interadministrativa.

Con el objetivo de elaborar el Plan Integral de Atención Temprana en Navarra, el 1 de julio de 2014 se pone en marcha la ***Comisión Técnica Interadministrativa de Atención Temprana***, concebida como un espacio de coordinación y corresponsabilidad entre los Departamentos de Educación, Salud, Derechos Sociales y Entidades Locales (Orden Foral 102/2016, de 24 de febrero).

Una de las acciones prioritarias de esta Comisión ha sido la elaboración de este *protocolo de actuación integrado y estructurado* en el que se asiente la *detección, el diagnóstico y la intervención* de niños y niñas con sospecha de TEA. En el **Grupo de Trabajo** responsable de su elaboración se ha contado con profesionales de los Departamentos de Derechos Sociales, Educación y Salud.

El protocolo que se presenta establece diversos algoritmos clínicos. Éstos ayudan a organizar la atención de los niños y niñas en cada momento del proceso: detección, diagnóstico e intervención (menor, familia y entorno educativo), delimitando lo que cada profesional o ámbito debe realizar. Asimismo, pretende ser una herramienta ágil que se adapte a las necesidades y nuevas estrategias que las investigaciones vayan desvelando.

Puesto que los profesionales que van a atender al niño/a y su familia pertenecen preferentemente a los ámbitos de la Salud, Derechos Sociales y Educación, se establecen también sistemas de información y registro, con el fin de favorecer la continuidad de la

atención. Es de vital importancia que las familias sean conocedoras del circuito profesional por el que van a transitar y tengan claro en cada momento la responsabilidad y objetivos de cada servicio al que acudan. Las nuevas tecnologías adaptadas a este campo permitirán compartir y registrar los avances del niño y niña en la adquisición de habilidades.

En la elaboración del protocolo se han tenido en cuenta los objetivos establecidos en el documento "Estrategia Española en Trastorno del Espectro del Autismo" publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en octubre de 2015.

Este documento se centra en el periodo entre 0 y 36 meses, posteriormente se abordará el proceso planteado para los mayores de esa edad.

2. TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

2.1. FENOTIPOS CLÍNICOS Y EPIDEMIOLOGÍA

2.1.1. DIAGNÓSTICO DE TEA

En las últimas décadas ha ido creciendo la evidencia de que el autismo comprende un espectro muy amplio de trastornos del neurodesarrollo, con causas muy diferentes. Así, se ha ido separando en categorías diagnósticas diferenciadas como trastorno autístico, trastorno generalizado del desarrollo, trastorno de Asperger o incluso síndrome de Rett (DSM-IV y CIE-10). Estos cambios nosológicos han intentado reflejar la heterogeneidad clínica del TEA y muestran en realidad que el diagnóstico sigue estando basado en aspectos clínicos y no en la fisiopatología, aún no aclarada.

La definición clínica de TEA más reciente, incluida en el DSM-5 que se publicó en mayo de 2013, da un giro nosológico relevante respecto a las ediciones anteriores, englobando todas las subcategorías en una sola y reconociendo las alteraciones en dos dominios principales: comunicación e interacción social, y patrones de intereses fijos y restrictivos [ANEXO 1]. Un avance adicional en esta última edición es que la severidad de cada síntoma se define según el grado de soporte socio-familiar requerido, tanto de los cuidadores como de las instituciones que asisten al individuo afecto.

2.1.2. EPIDEMIOLOGÍA DEL TEA

El TEA es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes. Afecta a 1 de cada 68 niños/niñas en edad escolar, según las últimas publicaciones en EEUU. Hay cuatro niños por cada niña diagnosticada de TEA, aunque en las niñas es mayor la probabilidad de asociar un cociente intelectual bajo (CDC, 2012).

Un dato a destacar es que en el año 2000 la prevalencia de TEA era 1 de cada 150, aunque este aumento significativo de los diagnósticos se podría deber a un mayor reconocimiento del amplio espectro de síntomas de TEA en la población general (Zwaigenbaum, 2015a; Fombonne et al., 2009).

Los numerosos estudios epidemiológicos demuestran que la genética está implicada en su etiología. Así, el riesgo de recurrencia alcanza el 11-20% para un segundo hijo si el primero está afecto. Si el primer hijo es mujer, el riesgo de recurrencia es mayor que si es varón. Además, si ya hay dos hijos afectos en una familia, el riesgo de tener otro hijo con TEA es del 33-50% en cada embarazo (Schaefer y Mendelsohn, 2013).

2.1.3. FENOTIPOS CLÍNICOS

Las evidencias actuales apuntan a que la heterogeneidad del TEA implica a la presentación y a la historia natural de las características clínicas. Esta variabilidad se observa en la etiología, la neurobiología, la edad al inicio, el curso evolutivo de los síntomas centrales de TEA, el grado de desarrollo intelectual y lingüístico de cada individuo, la funcionalidad adaptativa y en las comorbilidades asociadas (Zwaigenbaum, 2015).

Respecto a la presentación clínica, algunos niños muestran diferencias significativas en la reactividad y en la orientación social desde los primeros meses de vida; mientras que otros se presentan con un retraso del lenguaje en el segundo año de vida, o debutan en ese periodo con una pérdida del lenguaje oral de forma progresiva e incluso aguda, tras un periodo inicial aparentemente normal (Zwaigenbaum et al., 2015b; Landa et al., 2013).

Las evidencias actuales indican que, en un porcentaje elevado de niños con diagnóstico de TEA a los 3 años de edad, se habían podido objetivar alteraciones en la atención social, en la comunicación social y en el uso atípico de objetos entre los 12 y los 24 meses de edad. Entre las conductas indicativas de anomalías en la comunicación social inicial destacaban: disminución de la respuesta a su nombre, baja respuesta de atención visual ante estímulos sociales y un menor uso de atención conjunta y de gestos comunicativos. Además, en muchos de ellos también se observaban posturas corporales anormales o alteraciones en la regulación del temperamento (Zwaigenbaum et al., 2015).

En relación a los posibles marcadores clínicos antes de los 12 meses de vida, la evidencia científica es débil. Entre los 6 y los 12 meses, se pueden apreciar algunas diferencias en la atención social y en comportamientos sensoriales atípicos. Sin embargo, por debajo de los 6 meses no se han encontrado diferencias significativas en comunicación social, lenguaje o desarrollo motor entre individuos sanos y aquellos que posteriormente serán diagnosticados de TEA (Zwaigenbaum et al., 2015). En algunos estudios, se ha sugerido que los niños con TEA presentan mayor irritabilidad e intolerancia a intrusismo corporal durante los primeros meses de vida, comparados con niños sanos. En un estudio reciente, mediante el uso de tecnología *eye-tracking*, se comprobó que los niños que luego fueron diagnosticados de TEA mostraron una disminución progresiva de la orientación visual hacia los ojos de otras personas entre los 2 y los 6 meses. Sin embargo, estas diferencias con un grupo sano no se pudieron objetivar desde el punto de vista conductual, ni por familiares ni por profesionales, hasta pasado el año de edad (Jones y Klin, 2013).

Durante los 3 primeros años de vida, los individuos con retraso global del desarrollo o con trastorno específico del desarrollo de lenguaje (TEL) pueden presentar algunos comportamientos autísticos que hacen difícil el diagnóstico diferencial. Asimismo, los sujetos con TEA pueden asociar una baja inteligencia general, una alteración del lenguaje tanto expresivo como comprensivo y conductas de inatención e hiperactividad que llevan con frecuencia al solapamiento diagnóstico (Volkmar et al., 2014; Artigas-Pallarés, 2011). Se han constatado dos tipos de comportamientos que ayudan a diferenciar de forma consistente a un sujeto con TEA de otro con TEL: la capacidad de señalar con el

dedo lo que le interesa a los 20 meses y el uso de gestos convencionales a los 42 meses (Volkmar et al., 2014).

2.2. ETIOLOGÍA

No es de extrañar que el TEA, con una variabilidad clínica tan heterogénea, tenga una etiología diversa y difícil de elucidar. La búsqueda de un origen común para todos los casos de TEA ha sido infructuosa hasta el momento. La principal causa del TEA es genética, en algunos casos heredada. También se han encontrado anormalidades en la estructura cerebral y en la actividad eléctrica del cerebro. Debido a que no se conocen con detalle el significado de estas alteraciones, no se pueden establecer por el momento métodos de diagnóstico médico específicos ni terapias diana.

2.3. EVIDENCIA EN INTERVENCIÓN TEMPRANA

Un número cada vez mayor de estudios aportan evidencias sobre los beneficios de la intervención temprana en los niños y niñas que presentan TEA. Esto ha hecho que se busquen herramientas y se elaboren protocolos para la detección precoz de aquellos individuos con sospecha de TEA.

El diagnóstico y la intervención temprana pueden tener un impacto positivo en la evolución del neurodesarrollo de los niños con TEA. Además, puede mejorar la calidad de vida de los familiares y cuidadores, ya que permite centralizar en el equipo profesional que interviene todas las preocupaciones y dudas en el manejo conductual de su hijo/a. Estas mejoras implican a la evolución del desarrollo y a la prevención de las complicaciones derivadas de alteraciones conductuales (Zwaigenbaum et al., 2015).

Estas evidencias tienen un sustrato neurobiológico sólido en el que se apoyan. Desde hace décadas, los estudios de neurobiología humana han puesto de manifiesto la importancia de los primeros años de vida en el desarrollo futuro del individuo. Durante los tres primeros años, el cerebro humano está sometido a una serie de profundos cambios en las conexiones neuronales en diferentes periodos. Por ejemplo, la densidad sináptica en la corteza prefrontal, implicada en las conductas sociales de alto orden, alcanza su pico máximo entre los 12 y los 24 meses de edad. Sin embargo, la densidad sináptica de las áreas de Wernicke y Broca, implicadas en el lenguaje, no alcanza su pico máximo hasta los 3 años de vida. Después de estos periodos de máximo número de sinapsis, acontece un periodo de refinamiento, de "poda sináptica", durante la cual las conexiones más efectivas se fortalecen mientras que las débiles se extinguen. Este segundo periodo de construcción de circuitos neuronales específicos depende en gran medida de los factores ambientales (Quartz y Sejnowski, 1997).

En los niños con TEA, el segundo año de vida es decisivo, por diversas razones. En primer lugar, es un periodo dinámico de crecimiento cerebral, con un importante aumento del volumen del cerebro y es cuando se crean las conexiones neuronales atípicas o aberrantes que harán surgir la conducta autística típica de esa etapa. En segundo lugar, algunos sujetos con autismo muestran una regresión durante ese

segundo año, tras un periodo aparentemente normal o de trayectoria en descenso respecto a habilidades comunicativas.

Según estas evidencias neurobiológicas, se podría afirmar que una identificación y una intervención tempranas en sujetos con TEA, antes de que los circuitos cerebrales estén establecidos, favorecerá un desarrollo cerebral más óptimo y por tanto un mejor pronóstico cognitivo y conductual. La intervención temprana podría contrarrestar los efectos de la cascada de síntomas autísticos y revertir en parte la instauración de los mismos (Dawson, 2008).

Así, la metodología de la intervención por debajo de los 3 años de edad debe estar basada en el desarrollo cerebral de cada etapa etaria. No se puede generalizar una terapia de autismo en niños mayores y aplicarla en este periodo, durante el cual el aprendizaje depende de la experiencia de juego en ambientes naturales y de la interacción social en el contexto de las actividades cotidianas (Zwaigenbaum et al., 2015).

Hasta la actualidad, se han realizado 24 estudios aleatorizados, cuasi-experimentales y de tipo *open-label* que han evaluado específicamente la intervención temprana en niños con TEA por debajo de los 3 años. A diferencia de la intervención en sujetos con TEA entre 3 y 5 años de edad, la mayoría de estos estudios en menores de 3 años han utilizado terapias basadas en neurodesarrollo temprano, han involucrado a los padres y se han focalizado en mejorar habilidades de comunicación social en esta etapa etaria.

Las recomendaciones más robustas proceden de seis estudios clínicos controlados y aleatorizados: todos ellos han mostrado mejorías significativas respecto a controles después de una terapia con una duración variable, desde 8 semanas hasta 3 años. Además, han evidenciado un tamaño de efecto grande para la atención conjunta a las 8 semanas de iniciada la terapia; el efecto es moderado para la adquisición de lenguaje expresivo a los 12 meses y pequeño para las medidas de intervención padres-hijo/a a los 13 meses de iniciar el tratamiento. De estas investigaciones, una está basada en el modelo Denver, otra en el modelo Lovaas y las otras cuatro están sustentadas en intervenciones específicas sobre habilidades de comunicación social y de imitación (Dawson et al., 2010; Green et al., 2010; Ingersoll, 2010; Kasari et al., 2010; Kasari et al., 2008; Smith et al., 2000).

Aunque no hay estudios que hayan comparado unos modelos de intervención con otros en individuos con TEA, hay una evidencia clara de que las intervenciones iniciadas a una edad temprana (<3 años) conducen a una mejoría significativa de las habilidades que se han propuesto como objetivo (comunicación social e imitación), así como a una mejoría global en habilidades cognitivas y en funciones adaptativas (Zwaigenbaum et al., 2015). Estas evidencias se han visto recientemente apoyadas por otra investigación en la cual se ha observado una normalización de los patrones de actividad cerebral en respuesta a la visualización de caras humanas, después de la intervención (Dawson et al., 2012).

Recientemente, en octubre de 2015, se ha publicado en la revista científica *Pediatrics* una declaración de consenso de expertos sobre las recomendaciones en intervención temprana en niños/as con TEA o sospecha de TEA menores de 3 años, y que trata principalmente los siguientes puntos (Zwaigenbaum et al., 2015):

1. Se deben considerar niños/as de riesgo (*high risk infants*) a: hermanos/as, aquéllos cuyos padres y/o cuidadores han mostrado preocupación por su desarrollo comunicativo social o lingüístico, y los que han pasado el punto de corte de cribado de autismo a los 18 meses.
2. Las intervenciones prácticas actuales deberían incluir una combinación de medidas que aborden aspectos conductuales y del neurodesarrollo. Estas terapias deben comenzar tan pronto como sea posible.
3. Deberían implicar de forma activa a las familias y/o cuidadores.
4. Deberían intervenir sobre el funcionamiento relacionado con los síntomas nucleares de autismo y las características asociadas, como comunicación social, regulación emocional/conductual y comportamientos adaptativos.
5. Los servicios que intervengan deben tener en cuenta las creencias y origen social, económico y cultural de las familias.
6. Tanto en la práctica clínica como en las investigaciones futuras, se debe tener en cuenta la heterogeneidad biológica y conductual como moderadores de las respuestas individuales a las intervenciones.

"En cualquier caso, no existe unanimidad en cuanto al método de intervención más idóneo, pues éste se debe adaptar al entorno y a las características individuales. Dada la gran heterogeneidad de los pacientes y a la dificultad en comparar las intervenciones, resulta complicado recomendar, en base a la evidencia científica, un método u otro. No obstante, parece que las intervenciones combinadas que integran conocimientos de varios métodos, realizadas en ambientes estructurados, pueden incidir de manera positiva en la adquisición de nuevas habilidades en los TEA. Existe coincidencia en que los enfoques psicoeducativos son los medios de tratamiento adecuados. Es necesario insistir en la importancia de involucrar a la familia en la intervención. El niño vive integrado en su ambiente familiar, por lo que una adecuada información y educación redundará en un mayor aprendizaje con un menor grado de estrés e insatisfacción. La familia no sólo necesita un diagnóstico adecuado, precisa también información, educación para saber cómo tratar a su hijo" (Fernando Mulas et al, 2006).

Independientemente del modelo de intervención, la bibliografía científica es unánime al establecer las siguientes recomendaciones:

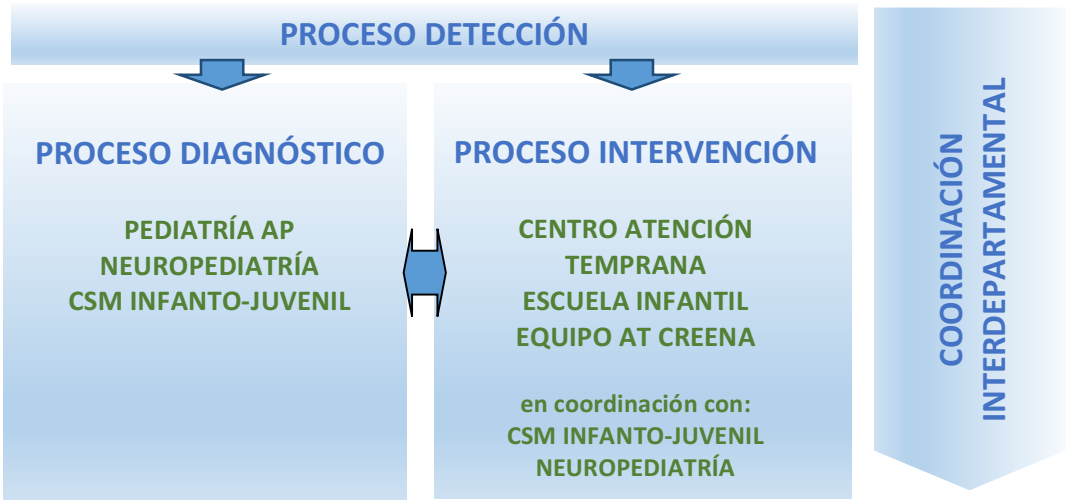
1. Construir habilidades de comunicación espontánea y funcional es un aspecto prioritario para la efectividad de la educación-tratamiento, con independencia de la edad y del nivel de capacidad.
2. Deben darse oportunidades para la comunicación a lo largo de todo el día.
3. Los niños con autismo necesitan implicarse en actividades de aprendizaje significativas (para él y su entorno), apropiadas a la edad y que sean funcionales en múltiples contextos. El enfoque de enseñanza natural es la mejor práctica.
4. La intervención puede llevarse a cabo en diversos contextos, como en el hogar, en la escuela, y en otros contextos inclusivos a lo largo del día. Se haría mediante actividades realizadas en contextos naturales, con diversas personas y registro de los progresos.
5. El tratamiento de las conductas desafiantes o no deseadas debe seguir los principios y prácticas del apoyo conductual positivo.

6. Las actividades con iguales son una parte crucial de la intervención en todas las edades y niveles de capacidad.
7. Asegurar la generalización a través de enseñar habilidades de validez ecológica y en entornos naturales y rutinas diarias.

3. PROTOCOLO PARA LA DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS CON SOSPECHA DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (TEA) DE 0 a 3 AÑOS

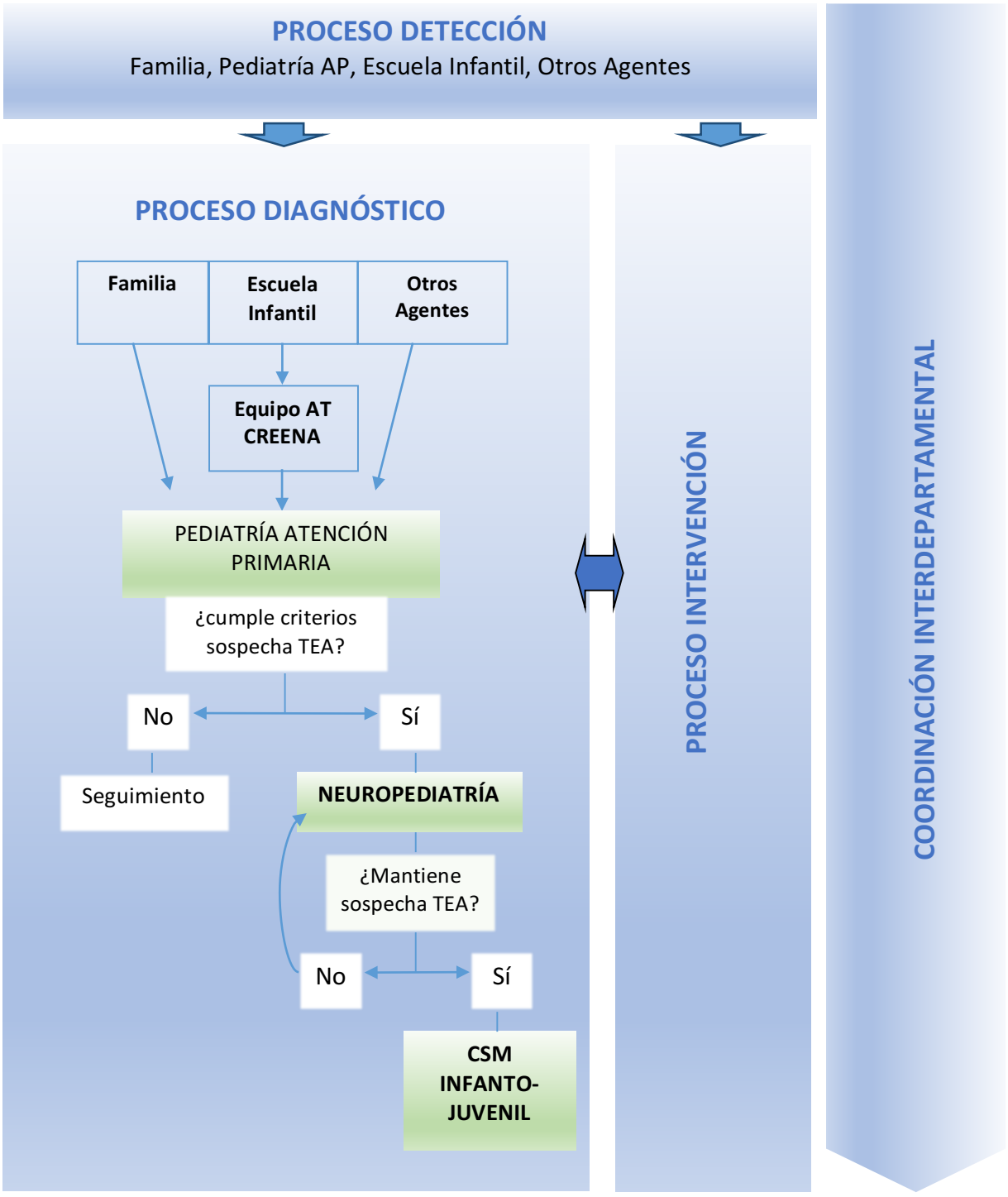
A continuación, se detalla este proceso en niños y niñas con sospecha de Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) de 0 a 3 años.

PROCESO DE DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN



Desde cualquiera de los ámbitos (Pediatría AP, Familia, Escuela Infantil u otros agentes) se pueden detectar señales de alarma e iniciar el proceso de detección, diagnóstico e intervención. Estos dos últimos procesos se inician en paralelo, aunque no se haya finalizado el diagnóstico clínico se garantiza una intervención temprana.

3.1 PROCESO DE DETECCIÓN y DIAGNÓSTICO



El objetivo de este proceso es favorecer la detección temprana de sospecha de TEA, que permita un diagnóstico precoz y una intervención que se inicie lo antes posible.

Una vez detectadas señales de alerta es Pediatría de AP la encargada de derivar a Neuropediatría y al Centro de Atención Temprana.

El proceso diagnóstico se inicia con la derivación a Neuropediatría de forma preferente con el fin de realizar un estudio neurológico y orientar los estudios genéticos pertinentes. Si se realiza un diagnóstico de trastorno neurológico diferente del TEA, el seguimiento se hace desde Neuropediatría. Sin embargo, si no se detecta una causa neurológica concreta en una primera etapa, pero se mantiene la sospecha de TEA, esta Unidad deriva el caso al Centro de Salud Mental Infanto-juvenil (CSMIJ) para completar diagnóstico. ([1])

Con el propósito de iniciar la intervención lo más tempranamente posible, se deriva al menor y familia al Centro de Atención Temprana (CAT).

3.1.1. PEDIATRÍA DE ATENCIÓN PRIMARIA (PEDIATRÍA AP)

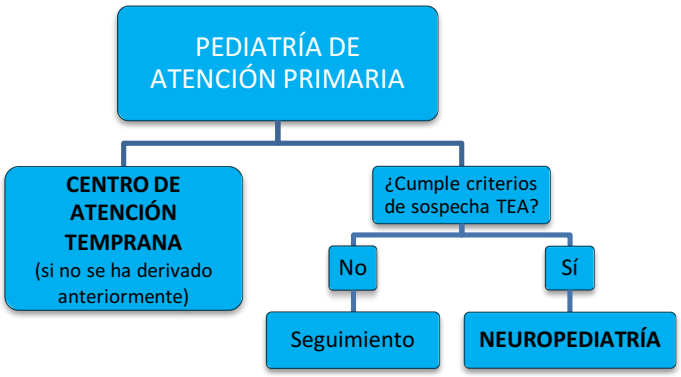
Tras la incorporación del Recién Nacido al domicilio, el ***Pediatra*** del Centro de Salud es el primer responsable de realizar su seguimiento y, en caso de detectar alguna alteración en el desarrollo, coordina las intervenciones y derivaciones con los distintos profesionales. El Plan de Salud Infantil tiene programadas una serie de visitas que permiten hacer una supervisión del niño, tanto a nivel preventivo como de detección precoz de diferentes patologías. Se valora al inicio si el niño tiene algún factor de riesgo personal o familiar que precise un seguimiento especial en contenido y/o frecuencia (ej. hermanos de menores ya diagnosticados de TEA), en caso negativo se realizan las visitas programadas habituales.

Dentro de este seguimiento, el desarrollo psicomotor es una de las áreas primordiales por su impacto en el desarrollo futuro. A lo largo de los tres primeros años de vida el niño adquiere capacidades y pierde algunos reflejos primitivos para un adecuado desarrollo. En las revisiones periódicas se valora si el niño progresa con arreglo a la edad o aparecen signos de alarma por el retraso en la adquisición o por la aparición de rasgos alterados. Además de la exploración física, para objetivar esta evolución, existen varias herramientas que permiten detectar con mayor eficacia e identificar las variaciones de la normalidad de la patología. En concreto, para valorar signos de sospecha de TEA el Pediatra cuenta con las siguientes herramientas:

- Tabla de desarrollo de Haizea- Llevant.
- Cuadro de signos de alarma [ANEXO 2]
- Cuestionario M-CHAT-R (16-30 meses).
- Entrevista de Seguimiento M-CHAT-R/F.

En el caso de que se confirmase la presencia de esas señales de alarma, bien en las revisiones periódicas o a instancias de la familia u otros profesionales, el Pediatra deriva el caso a Neuropediatría, para iniciar el proceso diagnóstico, y paralelamente al Centro de Atención Temprana, para iniciar el proceso de intervención.

([1]) Los niños con sospecha de TEA cuyo lugar de residencia pertenezca a las áreas de Salud Mental de Estella o Tudela, serán también derivados por Neuropediatría directamente al CSMIJ para completar el proceso diagnóstico.



Una vez efectuada la detección, el Pediatra de AP delega el diagnóstico e intervención a los niveles más especializados. Sin embargo, un profesional de Pediatría asume la importante función de **gestor de caso**. Es el responsable de apoyar al niño y familia en el proceso, les informa del itinerario que deben seguir durante el proceso de detección, diagnóstico e intervención y colabora en el seguimiento asegurándose de que se realicen las derivaciones necesarias. Para ello, solicitará a la familia la autorización de coordinación entre profesionales [ANEXO 5] guardando una copia firmada en la historia clínica. También les entregará la "cartilla" de traspaso de información [ANEXO 5] junto con un dossier informativo para familias ante sospecha de un problema de desarrollo social y comunicativo [ANEXO 6]. La familia llevará esta "cartilla" a todas las citas que tenga.

3.1.2. ESCUELA INFANTIL (EI)

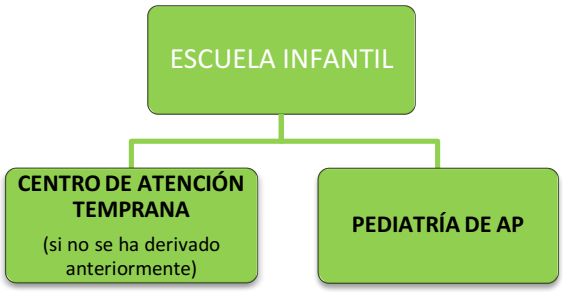
Las Escuelas Infantiles constituyen un contexto fundamental a la hora de detectar dificultades en comunicación, reciprocidad social, lenguaje y conducta. Si se objetivan necesidades en el contexto de la escuela infantil, ésta solicita intervención al *Equipo de Atención Temprana del Centro de Recursos Educación Especial de Navarra (CREENA)*, el cual valora, organiza y coordina la respuesta educativa para el alumnado con necesidades educativas específicas (*DECRETO FORAL 28/2007)*.

En el proceso de detección se utiliza tanto la observación directa de los/as menores en el contexto natural de la escuela, como pruebas de indicadores de sospecha TEA:

- Escalas de desarrollo estandarizadas, si no hubieran sido proporcionadas por otros servicios.
- Guía de Observación TEA en la Escuela Infantil.
- Registro de valoración (EAT-CREENA) (De 3 a 12m y de 12 a 36 meses).
- Escala de Observación de la Comunicación en E.I. (Adaptación de McShane, Donellan y otros) Gob. Vasco.
- Evaluación de la Comunicación oral (E.C.O.) Juana María Hernández Rodríguez. Ed CEPE 1995.
- Indicadores de autismo de etapa de 1 a 4 años (A. Rivière y J. Martos 2000).

- Diagnóstico funcional de necesidades educativas en el contexto de la escuela infantil.

En el caso de que se confirme esta sospecha, se solicita a la familia que acuda a Pediatría de AP para que inicie el proceso diagnóstico en el caso de que no se haya iniciado. Paralelamente, se realiza la derivación al Centro de Atención Temprana para iniciar de manera conjunta la intervención.



3.1.3. NEUROPEDIATRÍA (NP)

Los niños/as con sospecha TEA son derivados a ***Neuropediatría***, a través del Pediatra de Atención Primaria, con el fin de iniciar un estudio especializado sobre la etiología y fenotipo clínico-genético.

La Neuropediatría es un área de especialización dentro de la Pediatría. El Neuropediatra es el especialista de referencia que realiza la asistencia clínica en consultas externas y hospitalización de pacientes pediátricos de 0-14 años con patologías neurológicas.

En Neuropediatría, durante sucesivas visitas médicas, se realizan las siguientes actuaciones:

1. Se recogen datos relevantes respecto a antecedentes prenatales y perinatales. Entre éstos, destacan como factores de riesgo de TEA en estudio más recientes: exposición prenatal al valproato, misoprostol, plomo y efectos fetales del alcohol; prematuridad extrema ≤1000 gr de peso al nacer o <26-28 semanas de gestación (riesgo hasta 8% de TEA). No obstante, la mayoría de los pacientes que reciben un diagnóstico de TEA no presentaron antecedentes perinatales de riesgo.

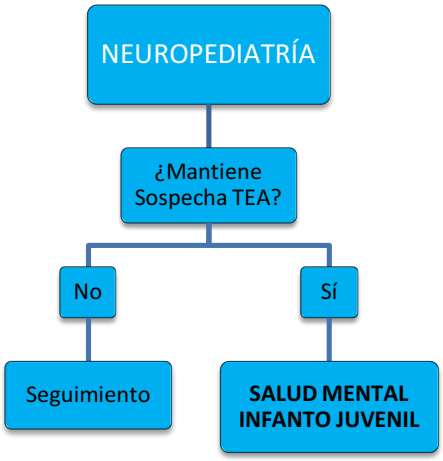
2. Se procede a una exploración conductual con el objetivo de delinear los signos centrales de TEA. La exploración detallada de la conducta puede arrojar información valiosa que permita orientar el diagnóstico hacia un *fenotipo conductual*. Es decir, una conducta concreta o un movimiento estereotipado singular pueden estar ligados a una anomalía genética conocida, lo que facilita el diagnóstico etiológico. En el ANEXO 3 se enumeran los síndromes genéticos asociados a autismo o conductas autísticas.

3. Se realiza una exploración física y neurológica detalladas, encaminadas a buscar signos que permitan orientar un diagnóstico de TEA secundario: estigmas cutáneos como manchas acrómicas (esclerosis tuberosa); dismorfias craneofaciales y/o corporales (síndromes genéticos); trastornos del tono muscular, del perímetro craneal o movimientos anormales (enfermedades neurometabólicas); convulsiones o regresión psicomotora aguda (epilepsia, enfermedades heredodegenerativas).

4. Se solicitan exploraciones médicas complementarias, de forma racional, que permitan confirmar una sospecha clínica o descartar patologías que requieren tratamiento específico (enfermedades neurometabólicas o epilepsia). Asimismo, se deriva el caso a la consulta de Genética Clínica para valoración clínico-genética, iniciar el estudio genético-molecular y facilitar un consejo genético, si es posible. El protocolo recomendado y avalado en diversas publicaciones internacionales se resume en el [ANEXO 4].

Si se realiza un diagnóstico de trastorno neurológico diferente del TEA, el seguimiento se hace en Neuropediatría. Sin embargo, si no se detecta una causa neurológica concreta en una primera etapa, pero se mantiene la sospecha de TEA, se deriva el caso a Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) para completar el proceso diagnóstico.

Los pacientes con TEA comórbido a otros trastornos neurológicos, como epilepsia, serán seguidos en Neuropediatría aunque además lleven un seguimiento e intervención desde el CSMIJ.



3.1.4. CENTRO DE SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL (CSMIJ)

El **Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil** "Natividad Zubieta" pertenece a la Red de Salud Mental de Navarra del Servicio Navarro de Salud-Osansubidea. Es un centro específico para la atención de niños/as y adolescentes entre 0 y 16 años que presentan un trastorno mental, cuyo pediatra o médico de familia considere susceptible de valoración y tratamiento.

En el CSMIJ, se completa el proceso diagnóstico, ya que el diagnóstico de TEA es eminentemente clínico. El diagnóstico temprano constituye un aspecto clave para el pronóstico (Canal-Bedia et al, 2016); pero de igual forma hay que tener en cuenta que el diagnóstico temprano tiene también sus limitaciones y dificultades, debido a la complejidad del propio cuadro (gran variedad en los síntomas y variedad de cursos evolutivos). Este aspecto también está implicado en la estabilidad del diagnóstico a lo largo de los años (menor estabilidad cuanto mayor precocidad en el diagnóstico). La evidencia muestra que se garantiza mayor estabilidad en el diagnóstico si se utilizan juicios basados en criterios clínicos y se aplican escalas de detección (Kleinman et al. 2007).

Es por ello, por lo que desde el CMSIJ se pretende recoger toda la información posible a través de las diferentes fuentes, incluyendo la familia, la evidenciada por los profesionales en los diferentes ámbitos en los que el niño participa y a través de las pruebas psicométricas con las que se cuenta. Por otro lado, se busca también recoger el análisis multidisplicinar de los síntomas y dificultades a través de la participación de diferentes profesionales y especialidades en el proceso.

Para los/as niños/as en esta franja de edad se programan las siguientes sesiones de evaluación con una frecuencia quincenal aproximadamente; con ello se pretende completar el proceso diagnóstico una vez iniciado, en 2-3 meses.

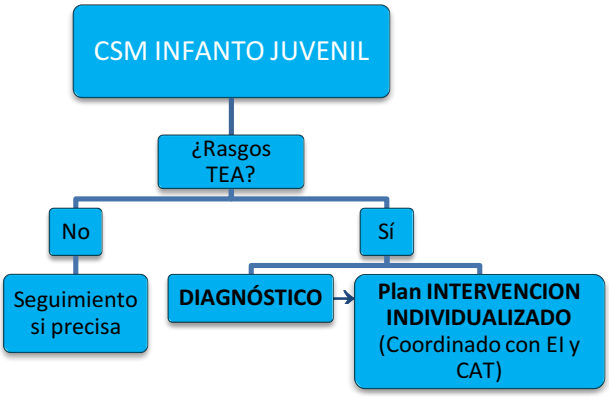
- Sesión con PSICÓLOGO CLÍNICO, en la que se hace la recogida de *anamnesis* con los padres basándonos en guía de entrevista ADI-R (entrevista para el diagnóstico del autismo de Rutter), para exploración de criterios diagnósticos y recogida de información procedente de Educación, Derechos Sociales y Salud [a través del documento de traspaso de información entre profesionales propuesto].

- Sesiones con PSICÓLOGO CLÍNICO Y ENFERMERÍA, en las que se aplica la E*scala ADOS-2 de valoración de sintomatología TEA* y se completa la valoración del desarrollo cognitivo en función de la edad del niño, si se estimase necesario por no haber sido realizado en otros servicios o para valorar algún aspecto cognitivo más en profundidad *(Escala Weschler; Escala Leiter; Kauffman; McCarthy, Cuestionario de madurez neuropsicológica: Cumanin*)

- Sesión con PSICÓLOGO CLÍNICO Y PSIQUIATRA de observación y exploración del *juego libre* (evaluación de capacidad comunicativa, adaptativa y simbólica). Por otro lado, en esta sesión se valorará la pertinencia de iniciar seguimiento y/o intervención psiquiátrica.

Posteriormente se programa una sesión de *devolución diagnóstica* con la familia y se realiza el informe clínico de las conclusiones, que se hace también llegar a los distintos recursos implicados en el proceso.

Si no se confirma el diagnóstico, se cierra el proceso. Si se confirma se propone un Plan de Intervención Individualizado (PII) coordinado con el Centro de Atención Temprana y Escuelas Infantiles en caso de que acuda.



3.1.5. CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA (CAT)

Desde cualquiera de los ámbitos señalados se puede solicitar la valoración por parte del **Centro de Atención Temprana**, siendo las vías de entrada principales Pediatría de AP y Escuelas Infantiles. La derivación al CAT se debe realizar lo antes posible y en paralelo al inicio del proceso diagnóstico (derivación de Pediatría AP a Neuropediatría).

El Centro de Atención Temprana es un centro de carácter integral generalista e interdisciplinar y su acción está dirigida a atender las necesidades lo más temprano posible, de los menores de 0 a 3 años que presentan alteraciones en su desarrollo o riesgo de padecerlas, su familia y entorno, dentro de los que se encuentra los menores con sospecha de TEA.

En el Centro de Atención Temprana se realiza una valoración funcional con el objetivo de atender las necesidades del menor, familia y entorno. El resultado de esta valoración es la identificación de factores de riesgo para el desarrollo en la vertiente biológica, psicológica y social. Esta determinación permite comprender la problemática del niño/a, sus capacidades y sus posibilidades de desarrollo en el contexto de la interacción familiar y del entorno. Este proceso se desarrolla independientemente de que se haya establecido o no el diagnóstico clínico de TEA y sin necesidad de esperar al mismo, con el fin de iniciar la intervención precozmente.

La valoración inicial de los casos en que se hayan detectado signos de alarma de TEA, la realiza el psicólogo (Psicólogo General Sanitario) que puede utilizar los siguientes instrumentos:

- Escalas de valoración del desarrollo, seleccionando la más indicada en cada caso:
  - Brunet-Lézine Revisado.
  - Merrill-Palmer Revisado (Batería cognitiva + Motricidad gruesa + Lenguaje expresivo)

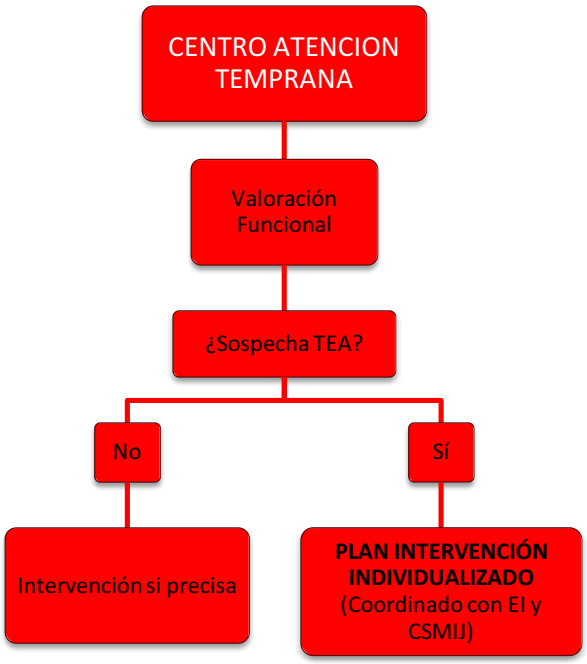
- Cuestionarios a cumplimentar por la familia (se seleccionan los más adecuados en cada caso):

  - CSBS (Escala de Conducta Comunicativa y Simbólica) para niños/as entre 6-24 meses.
  - M-CHAT-R (Cuestionario Modificado para la Detección de Riesgo de Autismo). Si el niño o la niña tiene entre 16 y 30 meses y no le han pasado anteriormente.
  - Cuestionario Socioemocional + Cuestionario de Estilo de Temperamento Merrill-Palmer-R
  - Indicadores de problemas socioemocionales y conductuales Merrill-Palmer-R (para niños/as a partir de 24 meses)
  - Cuestionario de Conducta Adaptativa y Autocuidado Merrill-Palmer –R.

- Pruebas específicas para valorar la situación emocional de los padres, si procede:
  - Escala de Estrés parental de Oronoz y cols.
- Observación.
- Entrevista.

Tras esta valoración, una vez que se detectan necesidades, se propone el inicio de la intervención coordinando con Escuelas Infantiles (en el caso de que acuda) y con el CSMIJ (en el caso que haya iniciado el proceso diagnóstico).

El Equipo de Valoración del Centro de Atención Temprana también realiza la valoración del grado de Discapacidad y de Dependencia que permiten el acceso a diferentes prestaciones. ([2])



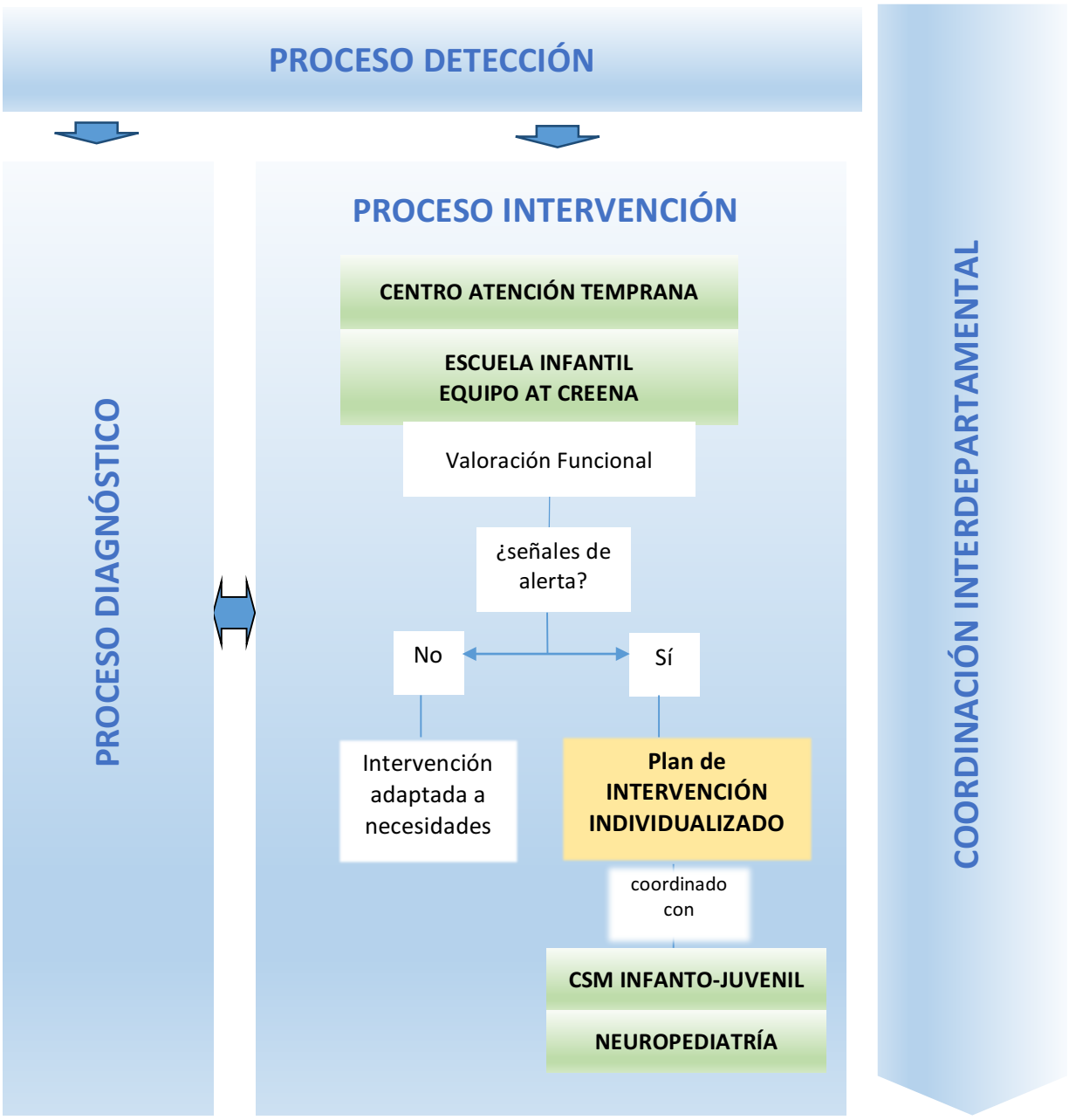
([2]) ***Prestaciones relacionadas con el Reconocimiento del Grado de Discapacidad*** (Real Decreto 1971/1999). Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Para valorar la discapacidad es necesario que exista un proceso patológico documentado y que haya transcurrido un tiempo mínimo de tratamiento entre el diagnóstico y la valoración de la discapacidad, ya que lo que se valora son las secuelas que pueden condicionar el desarrollo de las actividades de la vida diaria, causadas por deficiencias permanentes no recuperables (sin posibilidad razonable de restitución o mejoría de la estructura o de la función del órgano afectado). En las valoraciones del Grado de discapacidad participa siempre la trabajadora social y además el médico, el psicólogo, o ambos, en función del caso. En los casos de niños con diagnostico TEA, la realiza siempre el psicólogo y el trabajador social.

Prestaciones relacionadas con la Valoración de Situación de Dependencia (Ley 39/2006). En los menores de 3 años se valoran situaciones originadas por condiciones de salud de carácter crónico, prolongado, de larga duración, o de frecuente recurrencia La valoración tiene un carácter no permanente y debe ser revisada cada 6 meses. En la primera valoración participa siempre el trabajador social y el médico del Equipo de valoración del CAT. Las sucesivas (son cada 6 meses) las realizan en la Sección de Valoración de la ANADP.

A partir de los 3 años todas las valoraciones de Discapacidad y Dependencia se realizan en la Sección de Valoración de la ANADP.

3.2 PROCESO DE INTERVENCIÓN

La responsabilidad de la intervención en el tramo 0-3, recae en los equipos del Centro de Atención Temprana y Escuelas Infantiles (Equipo Atención Temprana del CREENA) en el caso de que acuda. Se coordina con Neuropediatría en el caso de que el menor se encuentre atendido por el neuropediatra o con el responsable del proceso diagnóstico del CSMIJ en caso de haberse iniciado.



Todas las actuaciones quedan reflejadas en el Plan Individual de Intervención (PII). Cada niño/a tendrá un único PII que aunará las actuaciones que se requieran, integrando la labor de los profesionales de diferentes servicios, las necesidades del menor y su familia.

El PII recoge niveles de concreción y de aplicación en los ámbitos en los que se desenvuelve el/la niño/a (familiar y escolar). Cada uno de estos ámbitos tienen sus objetivos concretos y la delimitación de acciones y papeles a jugar de los diferentes agentes. Este Plan está inspirado en los modelos centrados en familia e intervención en entornos naturales.

Para evitar la dispersión de actuaciones, se cuenta con la figura del responsable del PII, quien actuará como referente para la familia y el resto de profesionales de intervención. De acuerdo con las necesidades que se detecten a lo largo del proceso, gestiona y articula las coordinaciones que de dicho plan se deriven (periodicidad en la coordinación, ámbitos de intervención, etc.).

Se establece asimismo una periodicidad de coordinación bimensual entre los equipos de CAT y EAT de CREENA como corresponsables del proceso de intervención, sin perjuicio de que sea uno de los miembros de cualquiera de los dos equipos quien ejerza la función de referente de intervención. Este responsable será quien convoque y prepare las reuniones de todos los agentes (profesionales y familia).

La familia forma parte activa en toda la intervención atendiendo y priorizando las necesidades expresadas por la misma.

A lo largo del proceso de intervención se tienen en cuenta las recomendaciones a las que se hace referencia en el apartado 2.4 de este protocolo.

3.2.1. CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA (CAT)

Una vez se determina la intervención con el menor se asigna un profesional "referente" que acompaña a la familia en todo el proceso. Los perfiles profesionales en el CAT para la intervención son psicólogos, psicomotricistas, terapeutas ocupacionales, logopedas y fisioterapeutas. El perfil profesional del referente dependerá de las necesidades del menor. Dicho profesional es apoyado por el resto de perfiles del equipo que se estiman necesarios, en un funcionamiento de orientación **transdisciplinar.**

FASES DE LA INTERVENCIÓN:

1ª. Evaluación para la intervención a cargo del profesional de referencia. En este periodo se realiza la evaluación orientada a la intervención. Incluye el nivel de desarrollo, las características temperamentales o estilos de conducta y el perfil emocional y motivacional del menor, así como de diferentes aspectos de la dinámica familiar.

El objetivo de esta evaluación es identificar las fortalezas y necesidades singulares del menor y los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia, para proveer los servicios y el apoyo necesarios. Todo ello, dirigido a mejorar la capacidad de la familia para atender las necesidades de desarrollo del niño o niña.

Se emplean instrumentos y principios de valoración basados en materiales tales como Inventario de Desarrollo Rangos del programa AITTEA (autora María Gortazar), Inventario Denver de desarrollo, Entrevista basada en rutinas de McWilliams, Análisis de

perfiles sensorial, Materiales DIR Floortime, Materiales Sccert y Registro de observación cualitativo del CAT.

2ª. Diseño del Plan de Intervención Individualizado. La intervención queda recogida en el **Plan de Intervención Individual** que incluye objetivos y acciones dirigidas al menor, a la familia y al entorno.

Se programan los apoyos necesarios y se seleccionan **las estrategias y metodologías** más ajustadas para el niño/a y la familia y al entorno en el que se desenvuelve. Para ello, se especifican las **acciones** que van a ser realizadas por los agentes de diferentes ámbitos que vayan a intervenir en el proceso.

Se determina la **temporalidad** de la intervención, estableciendo tiempos individuales con el/la niño/a y con la familia. La naturaleza y la periodicidad de la atención viene determinada por diferentes variables tales como el nivel de afectación del menor, el momento evolutivo en el que se encuentra, la situación familiar, la asistencia o no a la escuela infantil, etc.

Se establece la **intensidad**, la cual viene definida como el mayor número de horas que el niño necesite recibir según sus características personales y las de sus entornos de referencia, e incluye además de la intervención estructurada o directa en el CAT, la intervención en los entornos naturales de la vida del niño (escuela y familia principalmente).

En cualquier caso, serán las necesidades de cada niño o niña y su familia, así como su evolución, las que irán marcando el carácter de la intervención.

La familia forma parte activa del diseño de este PII consensuando y priorizando los objetivos y acciones del mismo.

3ª. Ejecución y seguimiento del Plan Intervención Individualizado (PII). Las acciones referidas **al menor** buscan promover la comunicación funcional y espontánea, las habilidades sociales (atención conjunta, imitación, interacción recíproca, etc.), las habilidades funcionales adaptativas, la reducción de las conductas disruptivas o maladaptativas, las habilidades cognitivas, el desarrollo de funciones ejecutivas (planificación, programación, anticipación), etc.

La acción conjunta con la familia multiplica las oportunidades de aprendizaje, creando entre todos y en todo momento entornos ricos y estimulantes, adaptados a sus necesidades y contextualmente mediados. Las acciones irán dirigidas a atender sus necesidades de información, de orientación, de **apoyo emocional**, de **formación** y a la creación de espacios de escucha. Esta acción conjunta con la familia se concreta en:

- Favorecer la auto-organización de la familia de manera activa, marcando sus tiempos y prioridades.
- Identificar sus propios recursos, necesidades y apoyos.
- Desarrollar vínculos afectivos, competencias, pautas y estilos educativos eficientes.

- Identificar y aprovechar sus propias oportunidades de aprendizaje incidental y prácticas contextualmente mediadas.

En cuanto a las acciones referidas al **entorno comunitario** podemos encontrar diferentes situaciones:

- En el caso de que el menor acuda a una **Escuela Infantil Pública**, el trabajo conjunto del Centro de Atención Temprana (CAT) con los profesionales de la escuela infantil se hace prioritario. La coordinación de los profesionales del CAT se establece con el Equipo de Atención Temprana adscrito al Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA).

- En el caso de que el menor acuda a una **Escuela Infantil Privada**, es el profesional del CAT quien establece las coordinaciones oportunas y atiende las necesidades expresadas por la misma respecto al niño que presenta sospecha de TEA.

- A través de la trabajadora social del CAT se coordinan las acciones con los diferentes agentes del ámbito social comunitario.

- Muchos de los menores con sospecha de TEA acuden a otros servicios como asociaciones, centros privados, etc. En estos casos, el profesional de referencia del CAT es quien establece la coordinación integrando en la medida de lo posible estas acciones en el PII.

MEDIOS-METODOLOGÍA CAT:

La intervención en el CAT se centrará fundamentalmente en:

- Intervención en los **aspectos nucleares** del desarrollo del menor:
  - Carácter ecléctico. Para adecuar esta intervención se emplean herramientas y principios de trabajo inspirados en modelos con clara evidencia científica (TEACCH, Early Start Denver Model (ESDM), Scerts, Dir Floortime Model …) así como principios del abordaje de la terapia psicomotriz, adaptando la respuesta a cada caso.

- Atender a las **necesidades** expresadas por los diferentes entornos donde se desenvuelve el/la niño/a:
  - Reflexión sobre los Apoyos de Aprendizaje (estructurar rutinas y oportunidades de aprendizaje, utilizar apoyos visuales y de organización, utilizar si se requiere comunicación aumentativa, adaptar materiales, objetivos, y ambientes de aprendizaje), para lo cual se establecen reuniones de trabajo conjunto con la familia y el resto de agentes, y se utilizan materiales diversos (antes citados).
  - Análisis y reflexión sobre el ajuste de los Patrones de Interacción de todos los agentes.
  - Establecimiento de espacios de participación bien a través de sesiones conjuntas padres-niños, sesiones con padres y/o educadores, análisis de grabaciones de situaciones en el hogar o en la escuela…

3.2.2. ESCUELA INFANTIL (EI)

Conseguir el objetivo de que el niño/a con TEA se beneficie de la riqueza del entorno que oferta la Educación Infantil pasa por favorecer la inclusión del niño en la escuela y generar competencia, entre los profesionales de ese entorno natural, para atender las necesidades específicas del niño/a (Perpiñán, 2003 y 2009).

Una vez identificados signos de alerta por sospecha de TEA, el profesional de la Escuela Infantil solicita la intervención del Equipo de Atención Temprana del CREENA, responsable de la valoración funcional del menor en el entorno de la Escuela Infantil. Con toda la información recogida, este equipo lleva a cabo las siguientes **acciones**:

1º. Diseñar el Plan de Intervención Individual de manera coordinada entre los responsables de la intervención.
2º. Valorar y proporcionar, en su caso, el recurso educativo (educador/a de apoyo) en la Escuela Infantil. El Equipo de Atención Temprana del CREENA es el encargado de solicitar la provisión de este recurso al Departamento de Educación.
3º. Presentar la propuesta educativa de intervención en la Escuela Infantil, que consiste en:
    - Adaptación y elaboración de la propuesta de intervención individualizada para la Escuela Infantil dirigidas al niño/a y familia.
    - Asesoramiento al personal de apoyo educativo (Educador/a) en el desarrollo de la propuesta de intervención desde el ámbito educativo.
    - Seguimiento de la evolución del niño/a con visitas periódicas a la Escuela Infantil y reuniones con la familia.
    - Coordinación con las familias junto con el educador/a de apoyo.
    - Coordinación con el orientador/a del centro escolar en el que realice la inscripción para el siguiente ciclo 3-6.

INCORPORACIÓN AL CICLO 3-6:

Cuando la familia decide el centro escolar en el que va a inscribir a su hijo o hija, el Equipo de Atención Temprana del CREENA elabora un informe síntesis donde se recoge la información relevante para el orientador/a de ese centro (diagnóstico, historia médica previa, intervenciones de los diferentes servicios, etc.). Asimismo, realiza coordinaciones tanto con los equipos específicos del CREENA como con el orientador/a del centro escolar para organizar una adecuada respuesta educativa que incluya la previsión de recursos humanos y otras medidas.

En caso de que el menor no acuda a una Escuela Infantil Pública, el profesional de referencia en el CAT elabora un informe descriptivo de la situación de los niños con sospecha TEA de cara a la escolarización en el ciclo 3-6, para facilitar al orientador del centro escolar la elaboración del informe de escolarización, previa evaluación psicopedagógica. En algunos casos, este proceso se complementa con la observación directa del niño/a en sesiones de intervención en CAT por parte de los orientadores (bien del centro escolar /o del CREENA).

La evaluación psicopedagógica que debe realizar el orientador/a del centro determina la modalidad de escolarización (centro ordinario, centro de educación especial), en función del tipo y grado de necesidades que presente el niño/a y de las adaptaciones, condiciones y ayudas extraordinarias que se deriven. En ambos casos, los centros cuentan con el asesoramiento de los equipos específicos del CREENA para tomar decisiones en relación a las modalidades de escolarización:

- **Escolarización en centro ordinario**: cuando las necesidades que presenta pueden ser atendidas con los recursos ordinarios y sectoriales con los que cuentan los centros escolares.

- **Escolarización en centro ordinario en un aula UT/TEA**: tras la confirmación del consejo orientador de los equipos específicos de CREENA, y del visto bueno del Dto. de Educación (agrupamiento de 3-5 alumnos/as que precisan un ambiente muy estructurado, beneficiándose al mismo tiempo de una situación de inclusión en un centro ordinario).

- **Escolarización en centro ordinario en aula alternativa zona rural con modalidad de Centro de Educación Especial**: Aulas ubicadas en centros ordinarios de E.I. y de E.P en las zonas donde no hay un centro de educación especial próximo.

- **Escolarización en centro de educación especial**: El alumno/a precisa, debido a sus necesidades educativas graves y permanentes, un ajuste a la respuesta educativa y unos recursos organizativos y de personal especiales. Se realiza el informe de Modalidad de Centro de Educación especial.

Una vez terminado el proceso de escolarización, el EAT del CREENA informará al CSMIJ de la modalidad y del centro donde el niño/a está matriculado.

3.2.3. NEUROPEDIATRÍA (NP)

Desde Neuropediatría, se establecerá un tratamiento médico según la sintomatología y la etiología. En la mayoría de los casos de TEA no existe una terapia médica específica que modifique de forma significativa el pronóstico. El neuropediatra debe realizar un seguimiento periódico del paciente con sospecha de TEA, para establecer un diagnóstico etiológico que puede demorarse y vigilar la aparición de complicaciones neurológicas, como crisis epilépticas.

3.2.4. CENTRO DE SALUD MENTAL INFANTO-JUVENIL (CSMIJ)

En esta etapa (0 a 3 años), la intervención psicopedagógica, de psicoestimulación, así como de logopedia toma el papel preponderante en la intervención, como se ha explicado (especialmente en los niños pequeños sin adquisición de lenguaje). Por ello, la intervención fundamentalmente se realiza desde el CAT y Escuelas Infantiles, recayendo en el CSMIJ la culminación del proceso diagnóstico. La intervención que se inicia en el CSMIJ tras este proceso, se basa en esta primera etapa en:

- La aceptación del diagnóstico por parte de la familia. Por ello en la devolución de la aproximación diagnóstica y la elaboración del informe, se pretende comenzar ya con el apoyo a las familias y la psicoeducación sobre el TEA y sus dificultades.
- El seguimiento de los rasgos TEA de manera longitudinal.
- El apoyo a la intervención que se venga realizando desde CAT y Escuela Infantil.

El seguimiento lo hará un psicólogo especialista en psicología clínica y /o psiquiatra infantil, con apoyo de enfermería. Si se estima necesario, se pautará tratamiento farmacológico.

Desde Salud Mental se mantendrá una intervención en CSMIJ Sarriguren, CSM de Estella o Tudela en función de variables clínicas y del área de Salud Mental correspondiente. [3]

A partir de los 3 años (etapa 3-6 años, próximo protocolo) se mantendrá la continuidad de cuidados desde el CSMIJ desarrollándose la intervención de manera coordinada entre el CSMIJ y el Centro Escolar.

([3]) Los niños diagnosticados de TEA en CMSIJ cuyo lugar de residencia pertenezca a las áreas de Salud Mental de Estella o Tudela, se derivarán a los CSM correspondientes para seguimiento, en función del criterio de estabilización, entendiendo como tal:

a) Ausencia de alteraciones de conducta graves
b) El itinerario educativo está organizado y se ha dado coordinación con CREENA
c) La medicación (si precisa) está ajustada.
d) No estar participando de grupo terapéutico del CSMIJ.

4. SISTEMA DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

En el documento "Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo" publicado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el año 2015, se establecen, entre otros, los siguientes objetivos:

- Línea estratégica 6: Atención Temprana:
  - Coordinación de los recursos de los tres sistemas implicados (servicios sociales, educación y salud) dotándolos para ello de medios y recursos suficientes.

- Línea estratégica 7: Intervención integral y específica:
  - Promover el desarrollo de sistemas de información y registro que faciliten una actuación coordinada a los diversos agentes que intervienen en la atención.

En estos momentos no existe en nuestra comunidad una plataforma común que contenga todas las valoraciones y actuaciones que se realizan con los menores que presentan sospecha de TEA. Dada esta limitación actual, se ha propuesto en este grupo de trabajo la creación y puesta en marcha de un ***documento de traspaso de la información*** entre los diferentes servicios implicados en el caso.

Se trata de que cada servicio vuelque la información acerca de la valoración realizada: fecha de valoración, datos del profesional referente del caso y resultados de pruebas aplicadas. Con este documento se pretende conseguir un flujo de información más ágil y eficaz y también con ello se pretende reducir las duplicidades en las valoraciones realizadas en cada servicio, de tal manera que en la culminación del proceso diagnóstico se cuente con todas las aportaciones realizadas hasta entonces.

Es preciso recoger la autorización por escrito de la familia para la puesta en marcha de la coordinación. Serán la familia **la portadora** de esa "cartilla" y quienes la facilitarán a aquellos servicios a los que acudan.

Como acción de mejora se está trabajando en herramientas informáticas que faciliten la coordinación y traspaso de información entre profesionales.

5.
CONCLUSIONES

Como ya se ha señalado en el inicio del documento, la detección precoz es de suma importancia para establecer un diagnóstico temprano y a la vez acceder a los recursos de intervención para cada familia. Este documento pretende sentar las bases para favorecer dicha detección; en él se han definido desde el itinerario a seguir ante la aparición de la sospecha de TEA, hasta las valoraciones a realizar por cada departamento, de cara a realizar un diagnóstico fiable.

Por otro lado, también se han pretendido recoger las intervenciones que llevará a cabo cada departamento. En este sentido las **propuestas de mejora** que hemos ido recogiendo se concretan en:

- Se especifican algoritmos clínicos claros donde se marca el itinerario que siguen los menores en el proceso de detección, diagnóstico e intervención.
- Se establece para cada caso un equipo conformado por los profesionales implicados de los diferentes ámbitos que es responsable del diseño, ejecución y seguimiento del PII. De esta manera se evitan duplicidades y se garantiza la intervención integral.
- La familia forma parte activa en el proceso, consensuando y priorizando los objetivos y acciones del PII.
- Se propone la figura de gestor de caso (profesional de Pediatría de AP) que será el responsable de coordinar las intervenciones y derivaciones con los distintos profesionales, así como de informar del itinerario a la familia del niño/a (Dossier informativo para familias ante sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo).
- En el proceso de intervención se determina un referente de caso que ejerce de interlocutor con la familia y portador de las informaciones procedentes de todos los ámbitos.
- Se incluye un documento de traspaso de información entre los diferentes servicios implicados.
- Se concretan actuaciones dirigidas al traspaso de información a los centros educativos 3-6 años.
- Se propone un seguimiento especial para los niños/as de alto riesgo "*high risk infants*" (por ejemplo, seguimiento de hermanos diagnosticados de TEA).

Este protocolo no debe tomarse como algo cerrado y concluido, sino que debe ser un documento vivo al que acudir para ir enriqueciéndolo y mejorándolo, realizando aportaciones desde la práctica profesional.

6. BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. 5th edition. Washington, DC. American Psychiatric Association; 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 3rd Edn. 1980, Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

Artigas-Pallarés J. Trastornos del espectro autista. En: Artigas-Pallarés J, Narbona J. Trastornos del neurodesarrollo. Barcelona: Viguera eds., 2011

Baron-Cohen S, Jolliffe T, Mortimore C, et al. Another advanced test of theory of mind: evidence from very high functioning adults with autism or Asperger syndrome. J Child Psychol Psychiatry 1997; 38: 813-822

Canal-Bedia R, Magán-Maganto M, Bejarano-Martin A, et al. Detección precoz y estabilidad en el diagnóstico en los trastornos del espectro autista. Rev Neurol 2006; 62(Supl 1): S15-S20.

Center for Disease Control and Prevention. 2012. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries. 61, 1-19. Centers for Disease and Prevention

Crowe BHA, Salt AT. Autism: the management and support of children and young people on the autism spectrum (NICE clinical guideline 170). Arch Dis Child Educ Pract Ed 2015; 100: 20-23

Dapretto M, Davies MS, Pfeifer JH, et al. Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. Nat Neurosci 2006; 9: 28-30.

Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. Dev Psychopathol. 2008 ; 20 : 775–803

Dawson G, Rogers S, Munson J, et al. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. Pediatrics. 2010;125(1).

Dawson G, Jones EJ, Merkle K, et al. Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2012; 51: 1150–1159

Díez-Cuervo A, Muñoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, et al. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol 2005; 41 (5): 299-310

Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. Pediatr Res 2009; 65: 591-598

Frith U. Autism: explaining the enigma. London: Blackwell, 1989

Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, et al. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista Rev Neurol 2006; 43: 425-438

Green J, Charman T, McConachie H, et al ; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomized controlled trial. Lancet. 2010; 375: 2152–2160

Hernández JM, Artigas-Pallarés J, Martos-Pérez J, et al. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista Rev Neurol 2005; 41: 237-245

Ingersoll B. Pilot randomized controlled trial of reciprocal imitation training for teaching elicited and spontaneous imitation to children with autism. J Autism Dev Disord. 2010 ; 40 :1154–1160

Ismail MMT, Keynton RS, Mostapha MMMO, et al. Studying autism spectrum disorder with structural and diffusion magnetic resonance imaging: a survey. Front Hum Neurosci 2016; 10:211

Jones W, Klin A. Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. Nature. 2013; 504: 427–431

Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child 1943; 2: 217-250

Kasari C, Gulsrud AC, Wong C, Kwon S, Locke J. Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. J Autism Dev Disord. 2010; 40: 1045–1056

Kasari C, Paparella T, Freeman S, Jahromi LB. Language outcome in autism: randomized comparison of joint attention and play interventions. J Consult Clin Psychol. 2008 ; 76 : 125–137

Kleinman JM, Ventola PE, Pandey J, et al. Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 2007; 38: 606-615

Klin A, Jones W. Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. Rev Neurol 2015; 60 (Supl 1): S3-S11

Landa RJ, Gross AL, Stuart EA, Faherty A. Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: the first 3 years. Child Dev. 2013; 84: 429–442

Leslie AM. Pretence and representation: the origins of theory of mind. Psychol Rev 1987; 94: 412-426

Martos-Pérez J, Llorente-Comí M. Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. Rev Neurol 2013; 57 (Supl 1): S185-S191

Ministerio de Sanidad y Política Social. Guía de Práctica Clínica para manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. 2009.

Mulas F, Ros-Cervera G; Millá MG, et al. Modelos de intervención en niños con autismo. Rev Neurol 2010; 50 (Supl 3): S77-S84

Pozo Cabanillas P, Zamora Herranz M, Alonso Nodar R, Illera Martínez A. Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales. Siglo Cero 2014; 45 (2): 250: 19-56

Quartz SR, Sejnowski TJ. The neural basis of cognitive development: a constructivist manifesto. Behav Brain Sci. 1997; 20: 537–556, discussion 556–596

Schaefer GB, Mendelsohn NJ; for the Professional Practice and Guidelines Committee. Clinical genetics evaluation in indentifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. Genet Med 2013; 15: 399-407

Smith T, Groen AD, Wynn JW. Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. Am J Ment Retard. 2000; 105: 269–285

Volkmar F, Siegel M, Woodbury-Smith M, et al. Practice parameters for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2014; 53: 237-257

Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. Psychol Med 1981; 11: 115-129

Ziats MN, Rennert OM. The evolving diagnostic and genetic landscapes of autism spectrum disorder. Front Genet. 2016; 7:65 doi:10.3389/fgene.2016.00065

Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, et al. Early identification and interventions for autism spectrum disorders: executive summary. Pediatrics. 2015; 136: S1-S9.

Zwaigenbaum L, Bauman ML, Stone WL, et al. Early identification of autism spectrum disorders: recommendations for practice and research. Pediatrics. 2015; 136: S10-S40

Zwaigenbaum L, Bauman ML, Fein D, et al. Early screening of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. Pediatrics. 2015; 136: S41-S59

Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R, et al. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: recommendations for practice and research. Pediatrics. 2015; 136: S60-S81.

7. DOCUMENTOS DE INTERÉS

Asociaciones y recursos comunitarios:

- *ANA, Asociación Navarra de Autismo.* www.autismonavarra.com
- *ANFAS, Asociación Navarra en favor de las personas con discapacidad del desarrollo y sus familias.* www.anfasnavarra.org/la-seccion-de-autismo-de-anfas
- *LUCIÉRNAGA,* Asociación de familias con personas con Síndrome de Asperger y TEA de Navarra. www.aspergernavarra.com
- *CREENA.* http://creena.educacion.navarra.es
- *Confederación de Autismo de España.* www.autismo.org.es
- *Confederación Española de Autismo.* www.fespau.es
- *AETAPI.* http://aetapi.org
- PLENA INCLUSIÓN. www.plenainclusion.org

Documentos de interés para familias:

- Un niño con autismo en la familia (Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija). Universidad de Salamanca y Ministerio de trabajo y Asuntos sociales. 2007.
- No estás solo: un documento elaborado por padres y madres y dirigido a aquellas familias con hijos con trastornos del desarrollo. APPS, miembro de FEAPS.
- Información útil para padres tras un diagnóstico de TEA. En GPC clínica para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria.

Documentos de interés para profesionales:

- Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con TEA en Atención Primaria. Ministerios de Sanidad y Política Social
- Los niños pequeños con autismo (soluciones prácticas para problemas cotidianos). Editorial CEPE.
- Para facilitar visitas y prácticas médicas puede ser útil consultar: http:www.doctortea.org/
- **M-CHAT-R:**
- **http://intranetsns-o/C5/serviciosclinicos/default.aspx?lista=Contenido&carpeta=Contenido/Guias y Protocolos/Pediatria/Salud Mental Infanto-Juvenil/2015**
- **Guía recursos Atención Temprana:** http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/D4F9C9C2-8BBA-4FF1-A448-5D80D1A98F72/283236/GuiaAtencionTemprana.pdf
- **Protocolo colaboración Interdepartamental:** http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/A1C34644-77CA-4043-84CE-6BAF6C72A3A7/254449/ProtocolodeColaboraciónAtenciónalaInfanciayAdolesc.pdf

8.
ANEXOS

ANEXO 1.

Criterios Diagnósticos de TEA

(Manual de Diagnóstico de las Enfermedades Mentales, 5º edición, de la Academia Americana de Psiquiatría [DSM-5], 2013)

Trastorno del Espectro del Autismo (28) 299.00 (F84.0)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):
   1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
   2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
   3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):
   1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
   2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
   3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
   4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:
La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

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

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

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

Especificar si:

- **Con o sin déficit intelectual acompañante**
- **Con o sin deterioro del lenguaje acompañante**
- **Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos**

Nota:

A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

ANEXO 2

SEÑALES DE ALARMA

(Extraído de la Guía Colaborativa Atención Primaria y Salud Mental Infanto-Juvenil. Pamplona, 2015. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea.)

Señales de alerta inmediata*:

- No balbucea, no hace gestos (señalar, decir adiós con la mano) a los 12 meses.
- No dice palabras sencillas a los 18 meses.
- No dice frases espontáneas de dos palabras (no ecolálicas) a los 24 meses.
- Cualquier pérdida de habilidad de lenguaje o social a cualquier edad.

***** *En cualquier edad se pueden presentar las señales establecidas. Estas señales de forma aislada no indican TEA, alertan a los profesionales del riesgo de TEA, de forma que la derivación dependerá de la situación en su conjunto. Tampoco pueden interpretarse desde el punto de vista evolutivo del TEA, sino como posibles signos que podemos encontrarnos en niños evaluados en edades referenciadas.*

Compendio de señales de alerta de TEA según periodos de edad:

Antes de los 12 meses:

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

Después de los 12 meses:

- Menor uso del contacto ocular.
- No responde a su nombre.
- No señala para "pedir algo" (protoimperativo)
- No muestra objetos.
- Respuesta inusual ante estímulos auditivos.
- Falta de interés en juegos interactivos simples como el "cucu-tras" o el "toma y daca".
- No mira hacia donde otros señalan.
- Ausencia de imitación espontánea.
- Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto.

Entre los 18-24 meses:

- No señala con el dedo para "compartir un interés" (protodeclarativo)
- Dificultades para seguir la mirada del adulto.
- No mira hacia donde otros señalan.
- Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.
- Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos (ej. alinear, abrir y cerrar, encender y apagar, etc.)
- Ausencia de juego simbólico.
- Falta de interés en otros niños o hermanos.
- No suele mostrar objetos.
- No responde cuando se le llama.
- No imita ni repite gestos o acciones que otros hacen (ej. muecas, aplaudir).
- Pocas expresiones para compartir afecto positivo.

• Antes usaba palabras, pero ahora no (regresión en el lenguaje).

A partir de los 36 meses:

Comunicación:

• Ausencia o retraso en el lenguaje o déficit en el desarrollo del lenguaje no compensado por otros modos de comunicación.
• Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje como ecolalia o referirse a sí mismo en 2ª o 3ª persona.
• Entonación anormal.
• Pobre respuesta a su nombre.
• Déficit en la comunicación no verbal (ej. no señalar o dificultad para compartir un "foco de atención" con la mirada).
• Fracaso en la sonrisa para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros.
• Consigue cosas por sí mismo, sin pedirlas.
• Antes usaba palabras, pero ahora no.
• Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.

Alteraciones sociales:

• Imitación limitada (ej. aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos.
• No "muestra" objetos a los demás.
• Falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad.
• Escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas.
• No se une a otros en juegos de imaginación compartidos.
• Fracaso a la hora de iniciar juegos simples con otros o participar en juegos sociales sencillos.
• Preferencia por actividades solitarias.
• Relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa indiferencia.
• Escasa utilización social de la mirada.

Alteraciones de los intereses, actividades y conductas:

• Insistencia en rutinas y/o resistencia a los cambios en situaciones poco estructuradas.
• Juegos repetitivos con juguetes (ej. alinear objetos, encender y apagar luces, etc).
• Apego inusual a algún juguete u objeto que lleva consigo que interfiere en su vida cotidiana.
• Hipersensibilidad a los sonidos, al tacto y ciertas texturas.
• Respuesta inusual al dolor.
• Respuesta inusual ante estímulos sensoriales (auditivos, olfativos, visuales, táctiles y del gusto).
• Patrones posturales extraños como andar de puntillas.
• Estereotipias o manierismos motores.

Detección a partir de los 5 años[1]**:** *las señales de alerta a partir de los 5 años de edad están más orientadas a aquellos casos que han podido pasar desapercibidos en evaluaciones anteriores por ser cuadros de TEA con menos afectación como el caso de Asperger.*

Alteraciones de la comunicación:

- Desarrollo deficiente del lenguaje, que incluye mutismo, entonación rara o inapropiada, ecolalia, vocabulario inusual para su edad o grupo social.
- En los casos que no hay deficiencias en el desarrollo del lenguaje existe un uso limitado del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo sobre temas de su interés (lenguaje fluido, pero poco adecuado al contexto).

Alteraciones sociales:

- Dificultad para unirse al juego de los otros niños o intentos inapropiados de jugar conjuntamente.
- Limitada habilidad para apreciar las normas culturales (en el vestir, estilo del habla, intereses, etc.).
- Los estímulos sociales le producen confusión o desagrado.
- Relación con adultos inapropiada (demasiado intensa o inexistente).
- Muestra reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal o mental (resistencia intensa cuando se le presiona con consignas distintas a su foco de interés).

Limitación de intereses, actividades y conductas:

- Ausencia de flexibilidad y juego imaginativo cooperativo, aunque suela crear solo/a ciertos escenarios imaginarios (copiados de los vídeos o dibujos animados).
- Dificultad de organización en espacios poco estructurados.
- Falta de habilidad para desenvolverse en los cambios o situaciones poco estructuradas, incluso en aquellas en las que los niños disfrutan como excursiones del colegio, cuando falta una profesora, etc.
- Acumula datos sobre ciertos temas de su interés de forma restrictiva y estereotipada.

Otros rasgos:

- Perfil inusual de habilidades y puntos débiles (habilidades sociales y motoras escasamente desarrolladas, torpeza motora gruesa).
- Mientras que el conocimiento general, la lectura o el vocabulario pueden estar por encima de la edad cronológica o mental.
- Cualquier historia significativa de pérdida de habilidades.
- Ciertas áreas de conocimientos pueden estar especialmente desarrolladas, mostrando habilidades sorprendentes en áreas como matemáticas, mecánica, música, pintura, escultura.

ANEXO 3.

Enfermedades neurológicas asociadas a sintomatología de TEA

Enfermedades genéticas

- Síndrome X frágil
- Síndrome de Prader Willi
- Síndrome de Angelman
- Inversión-duplicación 15q11-q13
- Síndrome de Rett
- Deleción 22q11.2 (velocardiofacial)
- Deleción 22q13.3
- Trastornos asociados a mutación PTEN (Síndrome de Cowden)
- Deleción 2q37.3
- Deleción terminal 10p
- Mutaciones del gen ARX
- Síndrome de Cornelia de Lange
- Síndrome de Smith-Magenis
- Complejo de esclerosis tuberosa
- Enfermedad de Duchenne
- Síndrome de Sotos
- Síndrome de Cohen
- Síndrome de Joubert
- Síndrome de Moebius
- Síndrome de Lujan-Fryns y trastornos MED12
- Síndrome CHARGE

Metabolopatías

- Síndrome de Smith-Lemli-Opitz
- Deficiencia de 6-N-trimetil-lisina dioxigenasa
- Deficiencia de adenilosuccinato liasa
- Deficiencia de folato cerebral
- Deficiencia de dihidropirimidinasa
- Trastornos del transporte o metabolismo de la creatina cerebral
- Trastornos del metabolismo del GABA
- Hiperactividad de citosol 5'-nucelotidasa
- Deficiencia de succínico semialdehido deshidrogenasa
- Déficit de biotinidasa
- Acidemia isovalérica
- Histidinemia
- Deficiencia de fosforribosilpirofosfato sintetasa
- Xantinuria hereditaria de tipo II
- Déficit de acil-CoA deshidrogenasa de cadena larga
- Defectos de sulfatación
- Enfermedades mitocondriales

Epilepsia

- Síndrome de West (secuelas)
- Síndrome de Landau-Kleffner
- Epilepsia con punta-onda continua en el sueño lento (EPOCS)

ANEXO 4.

Evaluación médica del TEA. Estudios complementarios.

Rendimiento diagnóstico etiológico máximo de las pruebas médicas disponibles en la práctica clínica actual: 30-40% *(Schaefer y Mendelsohn, 2013)*

- Micro-arrays por CGH (*comparative genomic hybridization*) o SNP (*single nucleotide polymorphism*): 10%
- X frágil (1-5%), solo en varones
- MECP2 (4%): mutaciones puntuales en mujeres y duplicación en varones
- PTEN (5%): si perímetro craneal>2.5 DS para edad y sexo
- Cariotipo (3%): anomalías cromosómicas
- Otras (10%): estudios neurometabólicos, alteraciones estructurales cerebrales, estudios genéticos específicos dirigidos

Orientación para los estudios médicos complementarios ante una sospecha de TEA

1. **Estudios genéticos**
   - Estudio del árbol genealógico de tres generaciones
   - Evaluación clínico-genética detallada (dismorfología)
   - Micro-arrays por CGH
   - X frágil solo en varones
   - Si todo negativo: MECP2 en mujeres, dupMECP2 en varones, PTEN si perímetro craneal >2.5 DS

2. **Neuroimagen**
   - Solo si hay datos clínicos sugestivos de lesión cerebral: focalidad neurológica en la exploración física, microcefalia, alteraciones severas del tono muscular, regresión progresiva, epilepsia, alteraciones del nivel de conciencia

3. **Electroencefalograma**
   - Anormalidades eléctricas cerebrales y crisis epilépticas en 20-25%
   - Incluir estudio de sueño prolongado si crisis epilépticas con regresión del lenguaje, y en síndromes genéticos asociados a epilepsia

4. **Metabolopatías**
   - Realizar estudio neurometabólico si: epilepsia refractaria, afectación multisistémica, acidosis láctica, vómitos recurrentes, anemia severa, alteraciones cutáneas no filiadas, regresión psicomotora progresiva, trastornos del movimiento, microcefalia.

ANEXO 5.

PROTOCOLO DE TRASPASO DE INFORMACIÓN ANTE ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN Y SOCIABILIDAD

NOMBRE Y APELLIDOS:	**FECHA:**
FECHA NACIMIENTO:	**EDAD:**
NOMBRE DEL PADRE:	**NOMBRE DE LA MADRE:**

AUTORIZACIÓN

Tras ser informado de la necesidad de valoración de mi hijo/a y del proceso diagnóstico que se va a iniciar, yo D/Dña.....**padre/madre/tutor/a legal del niño/a** ..... **doy mi consentimiento para que la información referente a las dificultades que puedan afectar a mi hijo/a-tutelado/a, esté a disposición de los profesionales de Educación, Sanidad o Departamento de Derechos Sociales que van a intervenir en el proceso de detección y diagnóstico.**

Fecha:

Firma madre: Firma padre: Firma Tutor/a legal:

DNI: DNI: DNI:

INFORMACIÓN APORTADA POR PEDIATRÍA

NOMBRE DEL PEDIATRA: **CENTRO DE SALUD:** **TFNO/MAIL DE CONTACTO:**

1. **TABLA DE DESARROLLO DE HAIZEA-LLEVANT**
2. **CUADRO DE SIGNOS DE ALARMA [ANEXO 2]**
3. **CUESTIONARIO M-CHAT-R (16-30 MESES)**
4. **ENTREVISTA DE SEGUIMIENTO M-CHAT-R/F**

Fecha:	**Fecha:**
PRUEBAS APORTADAS:	**PRUEBAS APORTADAS:**
OTROS COMENTARIOS:	**OTROS COMENTARIOS:**

Anotar en la tabla el número de la prueba y el resultado (xej. 1- resultado)

INFORMACIÓN APORTADA POR CAT

NOMBRE DEL PROFESIONAL:

TFNO/MAIL DE CONTACTO:

1. **BRUNET-LEZINE**
2. **ESCALA MERRIL-PALMER**
3. **I.CUESTIONARIO SOCIOEMOCIONAL Y DE ESTILO DE TEMPERAMENTO**
4. **II.INDICADORES DE PROBLEMAS SOCIOEMOCIONALES Y CONDUCTUALES (a partir de 24 meses)**
5. **III. CUESTIONARIO DE CONDUCTA ADAPTATIVA Y AUTOCUIDADO**
6. **C.S.B.S. (CUESTIONARIO DE LENGUAJE)**

Fecha:	**Fecha:**
PRUEBAS APORTADAS:	**PRUEBAS APORTADAS:**
OTROS COMENTARIOS:	**OTROS COMENTARIOS:**

Anotar en la tabla el número de la prueba y el resultado (xej. 1- resultado)

INFORMACIÓN APORTADA POR CREENA

NOMBRE DEL PROFESIONAL: **E.INFANTIL/CENTRO EDUCATIVO:** **TFNO/MAIL DE CONTACTO:**

1. **GUÍA DE OBSERVACIÓN TEA EN LA ESCUELA INFANTIL**
2. **REGISTRO DE VALORACIÓN (EAT-CREENA)**
3. **ESCALA DE OBSERVACIÓN DE LA COMUNICACIÓN EN ESCUELA INFANTIL**
4. **ECO (EVALUACIÓN DE LA COMUNICACIÓN ORAL)**
5. **INDICADORES DE RIVIÉRE**
6. **DIAGNÓSTICO FUNCIONAL DE NECESIDADES EDUCATIVAS EN EI**

Fecha:	**Fecha:**
PRUEBAS APORTADAS:	**PRUEBAS APORTADAS:**
OTROS COMENTARIOS:	**OTROS COMENTARIOS:**

Anotar en la tabla el número de la prueba y el resultado (xej. 1- resultado)

INFORMACIÓN APORTADA POR NEUROPEDIATRÍA

NOMBRE DEL PROFESIONAL: **TFNO/MAIL DE CONTACTO:**

1. **ESTUDIOS GENÉTICOS**
2. **ESTUDIOS DE NEUROIMAGEN**
3. **ESTUDIOS BIOQUÍMICOS**

Fecha:	**Fecha:**
PRUEBAS APORTADAS:	**PRUEBAS APORTADAS:**
OTROS COMENTARIOS:	**OTROS COMENTARIOS:**

Anotar en la tabla el número de la prueba y el resultado (xej. 1- resultado)

ANEXO 6.

DOSSIER INFORMATIVO PARA FAMILIAS ANTE ALTERACIONES DE LA COMUNICACIÓN Y SOCIABILIDAD

¿Qué significa que hay sospechas de que su hijo tenga un problema de la comunicación y sociabilidad?

Aunque no todos los niños/as desarrollan sus habilidades al mismo tiempo, existen unos períodos característicos de edad en los que se adquieren algunas de ellas. Es posible que hayan observado alguna dificultad en su hijo/a.

Si su hijo/a acude a una **guardería** o a una **escuela infantil** también puede que los educadores del niño/a hayan observado alguna señal específica en el comportamiento y le haya aconsejado comentarlo con su **pediatra**.

También pudiera ser que no sospecharan la existencia de ningún problema y, en una revisión rutinaria, su pediatra le haya comunicado que parece que algo no va bien en el desarrollo de su hijo/a. En este caso, deben confiar en el proceder de los profesionales, ya que, en cualquier caso, lo que se pretende es averiguar si hay algo diferente en el desarrollo de su hijo o hija, qué es lo que ocurre, y qué actuaciones se pueden poner en marcha cuanto antes.

El hecho de que haya alguna señal de alerta no significa necesariamente que su hijo/a tenga un problema del desarrollo; sin embargo, indica la necesidad de una evaluación más exhaustiva. Por ello, no duden comentar con su pediatra cualquier preocupación al respecto, quien podrá indicar la realización de determinadas pruebas, con el fin de identificar las posibles causas que podrían explicar la existencia de estas señales, entre otras, problemas auditivos o retrasos en el desarrollo del lenguaje.

Lo más importante que deben tener en cuenta es que el objetivo principal es **descartar si existe o no un problema**, y tener un **diagnóstico preciso lo antes posible**, para poder programar la intervención que mejor se ajuste a los recursos y características de su hijo/a y a la familia.

¿Cuál es el proceso a seguir?

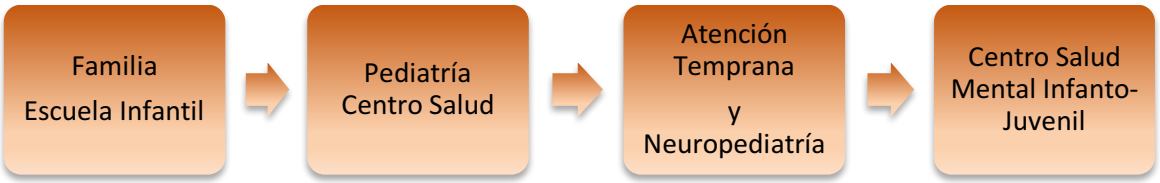
Ante la posibilidad de tener un problema del desarrollo comunicativo y/o social, su pediatra le ha mandado a atención especializada para una evaluación más completa e intervención precoz.

Como su hijo/a tiene entre 0 y 36 meses, ha sido derivado al Centro de Atención Temprana y a Neuropediatría.

En el **Centro de Atención Temprana** realizarán una valoración funcional inicial e iniciarán una intervención precoz ajustada a las necesidades de su hijo/a. Está ubicado en Sarriguren.

En **Neuropediatría** se empieza la evaluación diagnóstica. Está ubicada en el Complejo Hospitalario. Si desde allí lo consideran necesario, lo derivará al **Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil** en Sarriguren. Se le darán varias consultas para realizar la evaluación, tras las cuales se les informará de los resultados.

La duración total del proceso es variable y dependerá de la necesidad de realizar otras pruebas complementarias.



Datos de contacto:

- **Centro de Atención Temprana**: C/Garajonay 49, bajo. 31621 Sarriguren. Tfno. 848425451.
- **Neuropediatría**: Centro de Consultas Príncipe de Viana. Complejo Hospitalario de Navarra. C/Irunlarrea nº3. 31008 Pamplona. Tfno. 848422222
- **Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil "Natividad Zubieta"**: C/Garajonay s/n (ubicado en el mismo edificio del Centro de Salud de Sarriguren, planta baja, tiene puerta de entrada independiente). 31621. Sarriguren. Tfno. 948195053. Mail: UINFANJU@navarra.es.

¿Qué deben preparar para la cita?

Al iniciar el proceso se le ha entregado una cartilla donde los profesionales harán anotaciones de los estudios que vayan realizando con el fin de trasladar la información al resto de los profesionales. Es necesario que lleve esta **cartilla de traspaso de información**, a todas las citas a las que tenga que acudir (Centro de Atención Temprana, Neuropediatría, Centro Salud Mental Infanto-Juvenil).

Llevar a TODAS las consultas la CARTILLA DE TRASPASO DE INFORMACIÓN ENTRE PROFESIONALES

Ante cualquier duda sobre el circuito a seguir, consulte con el **Pediatra de su Centro de Salud**.