

## **Apreciación de artículos científicos sobre la evaluación clínica del Trastorno del Espectro Autista en el continente americano**

### **Appraisal of Scientific Articles on the Clinical Assessment of Autism Spectrum Disorder in the Americas**

**Marina Yepez Navedo**

Universidad de las Américas, México

[inclusion2@clima.org.mx](mailto:inclusion2@clima.org.mx)

<https://orcid.org/0009-0000-6546-9369>

#### **Resumen**

El objetivo de este estudio es proporcionar información detallada sobre los diagnósticos clínicos de Trastorno de Espectro Autista que se han realizado recientemente para detectar de manera puntual avances, así como también áreas de oportunidad. Para ello se empleó una investigación documental en la que se seleccionaron y analizaron 16 artículos científicos publicados en el continente americano que trataban exclusivamente del diagnóstico clínico del TEA basado en la última edición del Manual de diagnóstico estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Los resultados cualitativos muestran que la mayoría de las publicaciones científicas relacionadas con el diagnóstico clínico del TEA se realizan en los Estados Unidos, siendo el diagnóstico en edad tempranas el tema más estudiado.

**Palabras clave:** Trastorno del Espectro Autista, Diagnóstico clínico, Psicometría, Estudio exploratorio, Investigación documental

#### **Abstract**

The aim of this study is to provide detailed information on the recent clinical diagnoses of Autism Spectrum Disorder (ASD), specifically highlighting advancements as well as areas for improvement. A documentary research methodology was employed, in which 16 scientific articles published in the Americas that exclusively dealt with the clinical diagnosis of ASD, based on the latest edition of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), were selected and analyzed. The qualitative findings indicate that the majority of

scientific publications related to the clinical diagnosis of ASD are conducted in the United States, with early-age diagnosis being the most studied topic.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Clinical Diagnosis, Psychometrics, Exploratory Study, Documentary Research

## Introducción

Hoy por hoy, se considera el autismo como un trastorno que presenta una amplia variedad de síntomas derivadas de una disfunción del sistema nervioso central con grandes diferencias en su expresión e intensidad. El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno de origen neurobiológico que afecta el desarrollo y funcionamiento cerebral alterando la forma en que una persona percibe y se relaciona con su entorno. Los síntomas se manifiestan desde los primeros años de la infancia y pueden eventualmente desembocar en una serie de dificultades que afectan tanto el ámbito social como el adaptativo de un individuo.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, del inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), que se publicó por primera vez en 1952, sirve de referencia para los profesionales de la salud en el diagnóstico de trastornos mentales. Brinda descripciones, síntomas y otros criterios para el diagnóstico de diversos trastornos y es revisado de forma periódica, de acuerdo con las investigaciones, estudios y descubrimientos realizados del momento. En la actualidad este sistema clasificatorio se encuentra en su quinta edición (DSM-5), en la cual el TEA engloba cuatro cuadros clínicos con diferentes niveles de gravedad en el ámbito de la interacción social y de las conductas limitadas y repetitivas (el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado).

El objetivo principal de esta investigación fue distinguir información reciente y detallada sobre los diagnósticos clínicos de TEA que se realizaron con base en la última edición del DSM. Por lo cual, se decidió analizar estudios e investigaciones hechas en el continente americano en los últimos 6 años sobre el diagnóstico clínico del TEA en personas con características del Espectro.

Para ello, se eligió llevar a cabo una investigación cualitativa ya que su diseño es flexible e interactivo y permitió realizar un análisis en profundidad en relación con

el tema y al contexto planteado<sup>1</sup>. De acuerdo con Tancara<sup>2</sup> (1993), la investigación documental se entiende como un conjunto de métodos y técnicas de búsqueda, procesamiento y almacenamiento de información contenida en documentos. Requiere de una presentación sistemática, coherente y suficientemente argumentada de la pseudo nueva información en un documento científico, por lo que no debe confundirse como una simple búsqueda de documentos<sup>3</sup>.

Para iniciar el proceso de investigación documental, fue necesario identificar y definir las fuentes especializadas para obtener los documentos centrales. Este método requiere de la consideración de la contextualización en tiempo y espacio de los documentos institucionales. Dentro de la gran variedad de servicios de información (bibliotecas, colecciones virtuales, guías electrónicas; de acceso gratuito y de paga), se eligió centrar la investigación en fuentes de información del internet en bases de datos gratuitos para agilizar el proceso de obtención de información.

Se tomaron en cuenta tres bases de datos diferentes y se eligió el Portal Regional de la BVS (Biblioteca Virtual de la Salud), una plataforma operacional de cooperación técnica de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) para gestión de la información y conocimiento en salud en la Región del América Latina y el Caribe. La BVS se autodenomina como una “Red de Redes” construida de manera colectiva con organizaciones de salud oficiales como BIREME (Centro Latinoamericana y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud) y OMS.

A continuación, la Tabla 1 representa el mapa de búsqueda para apreciar el proceso con el que se acortó el área de búsqueda de esta investigación pasando por los conceptos centrales, términos relacionados, las combinaciones o relaciones lógicas entre ellos, de la que se construyó la estrategia de recopilación de fuentes de investigación.

---

<sup>1</sup> Lucy M. Reidl- Martínez, “Marco conceptual en el proceso de investigación”. *Investigación en Educación Médica*, vol. 1, no. 3 (2012), [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-50572012000300007&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572012000300007&lng=es&tlng=es) (Consultado el 3 de diciembre 2020).

<sup>2</sup> Constantino Tancara, “La Investigación Documental”. *Temas Sociales*, no. 17 (1993), [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0040-29151993000100008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0040-29151993000100008&lng=es&tlng=es) (Consultado el 2 de diciembre de 2020).

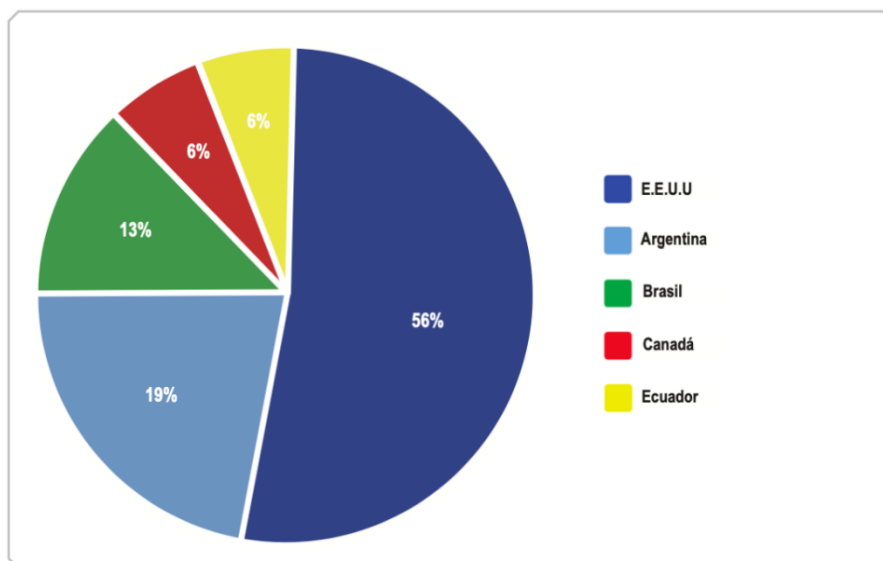
<sup>3</sup> Constantino Tancara, “La Investigación Documental” (1993).

Pregunta general	Palabras o frases relevantes para la investigación	Construcción de la búsqueda
¿Cuál es el estado actual de diagnóstico de TEA en ambientes clínicos?	- Actualidad (fechas de corte) - Enfoque - Ubicación	2014 – 2020 + enfoque clínico + América
¿Cómo evalúan los investigadores los 5 ejes sintomatológicos del TEA?	- Diagnóstico - Trastorno del espectro autista - Medición de síntomas	Diagnóstico y TEA + sintomatología + retos
¿Cómo se están usando los niveles de severidad para diagnosticar TEA?	- Herramientas de evaluación - Niveles del DSM-5 - Pruebas psicométricas estandarizadas	Herramientas psicométricas + DSM-5 + rigurosidad + tiempo

**Tabla 1.** Mapa de búsqueda para la obtención de documentos para la investigación cualitativa

Al comenzar este proceso, los resultados obtenidos fueron los siguientes: 2,971 resultados totales, de los cuales 2,668 eran textos completos y 2,557 tenían como asunto principal el término “Trastorno del Espectro Autista”. Al filtrar la búsqueda por año de publicación (2014-2020), los resultados se redujeron a 2,514. Sin embargo, al limitar la búsqueda de artículos a “estudio diagnóstico”, se obtuvieron 50 artículos en español, inglés, alemán y francés. A partir de ese punto, fue necesario realizar un análisis crítico de la información obtenida, principalmente identificando la relevancia y el origen de cada uno de los resultados. Las referencias bibliográficas de los textos obtenidos contaban con un resumen que permitió determinar de manera crítica y rápida cuáles de los documentos arrojados por la base de datos BVP eran los indicados para esta investigación.

El análisis crítico de los artículos y la lectura minuciosa de los resúmenes permitió seleccionar 16 documentos finales para la investigación documental, 15 de los cuales fueron artículos científicos y 1 fue un informe generado por un instituto de salud. Estos documentos centrales fueron publicados entre los años 2016 y 2020 en revistas de pediatría, neurología, medicina infantil y psicología. De estos, más de la mitad fueron publicados en EEUU (9 artículos, representado el 56%), seguido de 3 publicaciones en Argentina (19%), 2 en Brasil (13%), 1 en Canadá (6%) y 1 en Ecuador (6%). Cabe señalar que la búsqueda no arrojó ningún documento de origen mexicano. La Figura 1 es una representación visual del origen de los 16 documentos centrales.

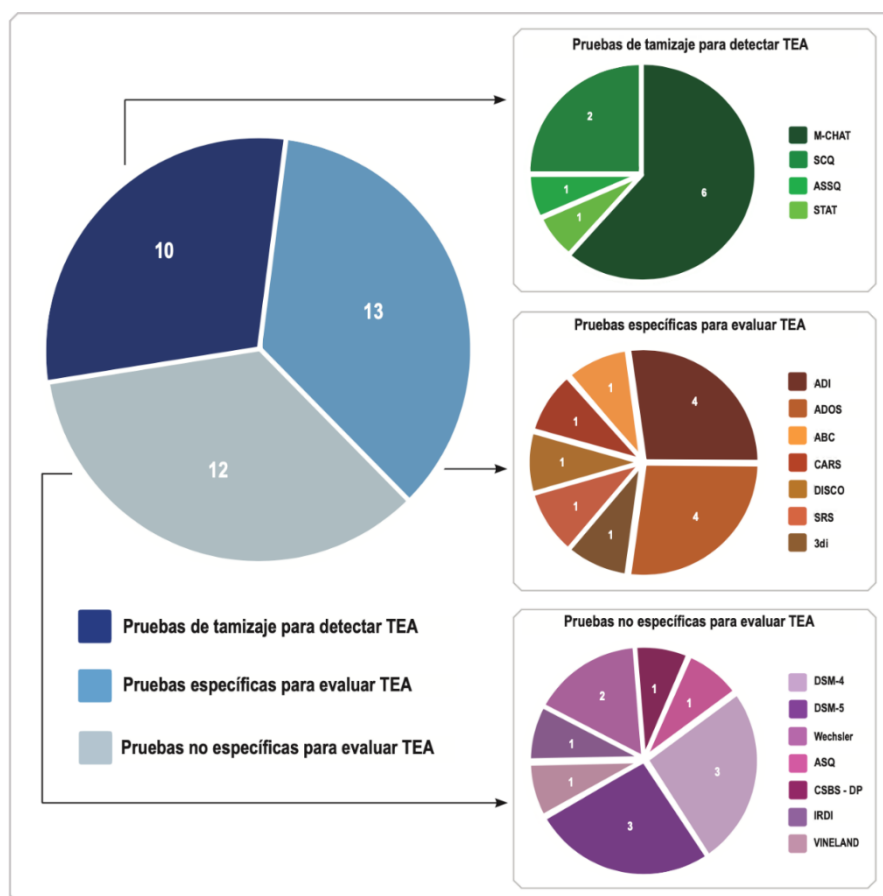


**Figura 1.** Países de procedencia de los documentos centrales

Los documentos centrales presentaron investigaciones que se enfocaron en estudiar diferentes aspectos del proceso de diagnóstico. Unos revisaron los instrumentos de evaluación diseñados para medir síntomas de TEA o habilidades de desarrollo general, como niveles de confiabilidad de acuerdo con los rangos de edades de las personas evaluadas, viabilidad en la aplicación de los instrumentos en diferentes modalidades y propuestas de mejora para pruebas ya existentes. Otros centraron su estudio en las personas involucradas en el proceso de evaluación, como los especialistas (p. ej. procesos de canalización o evaluación en clínicas de salud, capacitación de personal de salud en la aplicación de pruebas) o las familias que han luchado para obtener un diagnóstico (p. ej. experiencias de vida al solicitar ayuda, percepciones sobre los síntomas de TEA).

En cuanto a la población estudiada en los documentos centrales, 7 se enfocaron en el diagnóstico clínico de TEA en edades tempranas (desde el primer mes de vida hasta los 5:0 años), mientras que 6 estudiaron el diagnóstico clínico del TEA en la infancia (desde los 5:1 años hasta los 12:0 años) y solo 3 fueron documentos de revisión teórica. Ningún documento indagó en el diagnóstico de adolescentes o adultos con síntomas de TEA o con un diagnóstico “tardío”. En cuanto a los temas abordados, 9 documentos analizaron las etapas del proceso de evaluación diagnóstica del TEA (56%), 7 incorporaron la aplicación de pruebas de detección como un preámbulo necesario para el diagnóstico clínico del TEA (44%), 4 se enfocaron en estudiar la percepción de las familias del proceso diagnóstico (25%) y 3 expusieron la cuestión de la capacitación del personal de salud y atención médica en servicios de detección y diagnóstico (19%). Los 16 documentos centrales aludieron a la aplicación de instrumentos de evaluación en el proceso de

detección y diagnóstico de TEA: se mencionó 8 veces la aplicación de pruebas de tamizaje (25%), en 11 ocasiones se señaló el uso de pruebas específicas diseñadas exclusivamente para el diagnóstico de TEA (34%) y 13 veces se manifestó el empleo de pruebas de evaluación no específicas para el diagnóstico de TEA (41%). La Figura 2 presenta de manera visual los instrumentos de evaluación diagnóstica que los 16 documentos centrales manejaron.



**Figura 2.** Distribución proporcional de los instrumentos de evaluación citados en los documentos centrales. *Pruebas de tamizaje:* Cuestionario Modificado de Detección Temprana de Autismo (M-CHAT), Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), Cuestionario de Detección para el Espectro Autista (ASSQ) y Herramienta de Detección del Autismo en Bebés y Niños Pequeños (STAT). *Pruebas específicas para TEA:* Entrevista para el Diagnóstico del Autismo (ADI), Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS), Listado de Conductas del Autismo (ABC), Escala de Autismo (CARS), Entrevista Diagnóstica para los Trastornos Sociales y de Comunicación (DISCO), Escala de Respuesta Social (SRS) y Entrevista del Desarrollo, Diagnóstica y Dimensional (3di). *Pruebas o instrumentos no específicos para TEA:* Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales Cuarta Edición (DSM-4), Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales Quinta Edición (DSM-5), Escalas de Inteligencia Wechsler, Cuestionario de Edades y Etapas (ASQ), Escala de Conducta Comunicativa y Simbólica (CSBS-DP), Indicadores de Riesgo para el Desarrollo Infantil (IRDI) y Escala Vineland de Funcionamiento Adaptativo (VINELAND).

Tres documentos centrales expusieron las bases teóricas del TEA, desde su definición hasta su cuadro clínico. Señalaron, desde la rama de la epidemiología, que en los Estados Unidos la prevalencia del TEA es de 1 cada 88 niños, 5 veces más común en los niños (1 en 54) que en niñas (1 en 252) quienes tendían a presentar discapacidad intelectual más que los niños. En cuanto a factores genéticos, mencionaron que estudios han encontrado que el TEA es de 50 a 200 veces más frecuente en los hermanos de personas diagnosticadas con TEA que en la población general. Si bien, la heredabilidad es un factor muy importante, los factores genéticos han sido heterogéneos y su relación con el ambiente y el desarrollo poco conocida aún<sup>4</sup>.

Un artículo en particular revisó las teorías centrales sobre el espectro y sobre el diagnóstico clínico para esclarecer cómo éstas se expresan en la actualidad. Citó publicaciones de Leo Kanner como las de Asperger que describían casos clínicos diferentes entre sí con rasgos específicos en común, como por ejemplo una dificultad marcada para establecer relaciones, para compartir ideas y comunicarse con otros. De igual manera, destacó el cambio de nombres y términos que ha recibido el trastorno a lo largo de los años: desde “autismo infantil” en el DSM-3 (en las primeras dos ediciones de dicho Manual, no se brindaron referencias específicas para diagnosticar el TEA), luego “Trastorno Autista” en la revisión, seguido de la creación de la categoría de “Trastorno generalizado del desarrollo” en el DSM-4 y finalmente el Trastorno del Espectro Autista en el DSM-5 dentro de la categoría de Trastornos del Neurodesarrollo<sup>5</sup>.

Por otro lado, el tercero de estos documentos centrales hizo hincapié en el cambio significativo del TEA entre las últimas versiones del DSM cuando el autismo pasó de ser un trastorno psicológico de la infancia (niñez y adolescencia) a ser un trastorno del neurodesarrollo<sup>6</sup>. Lo cual llevó a que los síntomas y las afectaciones psíquicas pasaran a formar parte del ámbito de la neurología. El autor refirió que estos cambios conllevaron a un “aplanamiento de las diferencias etiológicas y del diagnóstico diferencial”<sup>7</sup>, si bien se ha diagnosticado el TEA a más temprana edad

---

<sup>4</sup> Cecilia Menéndez y Valeria Greif, “Trastornos del Espectro Autista”, *Pediatría Práctica-Medicina Infantil* 24, no. 2 (2017): 199-205.

<sup>5</sup> Paula G. Cerruti, “Algunas puntualizaciones sobre el diagnóstico de Autismo y el Trastorno de Espectro Autista”. *Cuestiones de Infancia Revista de psicoanálisis con niños y adolescentes*, vol. 21, no. 2 (2020), <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/4877> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

<sup>6</sup> Gabriel Donzino, “Consideraciones sobre algunas consecuencias del diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista: el desplazamiento de las categorías del DSM-IV al DSM-V”, *Cuestiones de Infancia Revista de psicoanálisis con niños y adolescentes*, vol 21, no. 2 (2020), <https://publicacionescientificas.uces.edu.ar/index.php/infancia/article/view/847/752> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

<sup>7</sup> Gabriel Donzino, “Consideraciones sobre algunas consecuencias del diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista: el desplazamiento de las categorías del DSM-IV al DSM-V”, 9.

(a los 2 o 3 años en algunos países), el aumento de casos de evaluación temprana pudo haberse debido a que la psicología se entrelazó con la neurología. Sin embargo, señaló que este cambio trajo consecuencias, por ejemplo: los criterios diagnósticos solo tienen un carácter clasificatorio que no da pie a una apreciación anímica de los niños, la integración de los criterios reduce las manifestaciones conductuales y los síntomas a una condición aparentemente “simplificada” dejando de lado la etiología diferencial y la individualidad de los niños, “no es lo mismo un autismo que otro”<sup>8</sup>.

En cuanto a los documentos centrales publicados en los EEUU, un artículo planteó que el tiempo que transcurre entre la detección de los primeros síntomas de TEA y el diagnóstico clínico de este depende en gran medida del médico o especialista que atendió de primera estancia al infante en cuestión. En dicho artículo, los autores revisaron la base de datos del Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP por sus siglas en inglés) reconocido por implementar un programa general de detección de TEA (aplicación rápida del M-CHAT) como parte de la atención rutinaria de sus pacientes infantiles, y encontraron que los niños que obtuvieron un puntaje de “alto de riesgo de TEA” se canalizaron directamente a una evaluación diagnóstica, mientras que los niños que obtuvieron un puntaje de “riesgo moderado de TEA” se dividieron en dos grupos: aquellos que se les asignó una entrevista de seguimiento y aquellos que no<sup>9</sup>.

Asimismo, analizaron los datos sociodemográficos de los niños que no continuaron con el proceso de evaluación y descubrieron que cuestiones como el sexo, idioma, estatus económico y raza influyeron en el porvenir de los niños. Por ejemplo, familias de bajos recursos tendían a ser asignados a una entrevista de seguimiento en vez de iniciar directamente una evaluación diagnóstica de TEA. Niños varones tendían a ser referidos a pruebas de audiología o a intervención temprana más que las niñas. Niños afroamericanos recibían el diagnóstico de TEA más de un año después de que los padres reportaron su primera preocupación acerca del lenguaje, la conducta o desarrollo de su hijo. Dichas familias reportaron haber tenido que esperar un tiempo considerable antes de poder acudir con un profesional y refirió haber consultado varios profesionales antes de recibir el diagnóstico de TEA<sup>10</sup>.

En cuanto a los médicos o especialistas clínicos, pocos se adhirieron correctamente a los lineamientos de canalización de pacientes. Por ejemplo,

---

<sup>8</sup> Gabriel Donzino, “Consideraciones sobre algunas consecuencias del diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista: el desplazamiento de las categorías del DSM-IV al DSM-V”, 11.

<sup>9</sup> Kate E. Wallis et al., “Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care”, *PLoS ONE*, vol. 15, no. 5 (2020), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232335> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

<sup>10</sup> Kate E. Wallis et al., “Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care” (2020).



algunos fallaban en darle seguimiento a los niños con un puntaje de riesgo “moderado”, mientras que otros decidían no continuar con el proceso debido al gasto económico que implicaba para la familia del infante. Con todos estos datos, se llegó a la conclusión de que el juicio clínico del médico o especialista juega un papel significativo en el proceso de evaluación de TEA<sup>11</sup>.

Otro artículo americano de los 16 documentos centrales explicó que, si bien el TEA puede diagnosticarse “confiablemente” a los 2 años de edad, en Estados Unidos el promedio de edad a la que las personas con TEA reciben su diagnóstico es hasta los 4 o 5 años. Los autores refirieron que varios factores pueden explicar el porqué de este sesgo de edad, por ejemplo, la falta de examinadores expertos en TEA, como también la cuestión económica del servicio de diagnóstico y el tiempo que este requiere, inclusive la indecisión de los padres para acudir con un especialista y atender a su hijo. Según ellos, son factores que contribuyen a que el diagnóstico se aplase y lleve a largos periodos de espera. Los autores reconocieron que este atraso considerable entre que emergen los primeros síntomas de TEA hasta que la persona recibe el diagnóstico conduce a que varios niños pierdan oportunidades para recibir una intervención oportuna<sup>12</sup>.

De acuerdo a otro artículo de los documentos centrales, el 81% de los pediatras americanos refieren administrar pruebas de tamizaje para la detección de TEA (generalmente el M-CHAT) en su práctica diaria. Los investigadores del artículo en cuestión analizaron la base de datos de una clínica americana (Intermountain Healthcare) y encontraron que aquellos niños que obtuvieron resultados positivos en sus revisiones médicas a los 18 y 24 meses tenían 17 veces más probabilidades de ser diagnosticados con TEA que aquellos niños que obtuvieron resultados negativos y 10 veces más probabilidades que aquellos niños que no fueron examinados. Por otro lado, de los niños examinados que después fueron diagnosticados con TEA, aquellos que obtuvieron resultados positivos en la prueba de tamizaje fueron diagnosticados a más temprana edad que aquellos que obtuvieron resultados negativos. En cuanto a los falsos negativos y positivos que la prueba de tamizaje podía arrojar, los investigadores dedujeron que estos se pueden reducir cuando el pediatra o profesional de la salud les da seguimiento a los resultados y completa la prueba con una entrevista a padres<sup>13</sup>.

---

<sup>11</sup> Kate E. Wallis et al., “Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care” (2020).

<sup>12</sup> Rebecca McNally Keehn, et al., “A Statewide Tiered System for Screening and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder”, *Pediatrics*, vol. 146, no. 2 (2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3876> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

<sup>13</sup> Paul S. Carbone et al., “Primary Care Autism Screening and Later Autism Diagnosis”, *Pediatrics*, vol. 146, no. 2 (2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2314> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Respecto a un artículo americano que trataba sobre la percepción de los padres de personas con TEA se encontró que sus preocupaciones por el desarrollo de su hijo resultaron ser predictivos para el eventual diagnóstico del trastorno. Sin embargo, abordar dichas preocupaciones con algún profesional de la salud resultó ser complicado para ambas partes<sup>14</sup>. Por un lado, algunos padres no pudieron hablar de sus preocupaciones porque desconocían las señales de alerta, no sabían cómo explicar sus inquietudes con los demás o temían que sus hijos fueran criticados por sus diferencias. Por otro lado, los profesionales no abordaron el tema porque no estaban familiarizados con la problemática o no sabían transmitir la información a la familia de manera asertiva. En el estudio, se tomaron 2 grupos focales (con 7 a 12 padres) para conocer el punto de vista de las familias americanas y sus experiencias durante el proceso diagnóstico. Los resultados indicaron lo siguiente: los padres se preocupaban por el desarrollo de su hijo en promedio a los 17 meses de edad refiriendo conductas típicas de TEA (p. ej. poco interés social y contacto visual limitado) y otras alteraciones (como atraso en la adquisición del lenguaje, desarrollo motor alterado, berrinches fuertes, tendencia a girar objetos en su eje). Algunos padres primerizos admitieron no conocer los hitos del desarrollo por lo que no pudieron detectar a tiempo las dificultades de sus hijos. Por otro lado, varios padres que consultaron a un profesional de la salud (como pediatras) fueron recomendados que “esperaran a ver cómo seguía creciendo su hijo” y que “estaban demasiado preocupados”<sup>15</sup>; pocos fueron los padres que refirieron sentirse apoyados por el pediatra. Algunos padres indicaron que su pediatra consideró que su hijo no mostraba “las señales típicas” del TEA, era “demasiado sociable para ser autista”, o simplemente era “tímido” o “introvertido”<sup>16</sup>. En algunos casos, las preocupaciones surgieron de otras fuentes, como miembros de la familia, maestras de la guardería, personal de la escuela o inclusive madres de otros niños que asistían a la misma escuela que su hijo.

En cuanto a la respuesta al diagnóstico, algunos padres admitieron sentirse “sorprendidos” porque no habían notado las dificultades de su hijo (“pensamos que así era y ya”<sup>17</sup>). Mientras que unos padres refirieron sentirse angustiados, otros indicaron que el diagnóstico les dio paz y tranquilidad porque por fin sabían exactamente cuáles eran las dificultades de su hijo. En cuanto a la toma de decisiones para iniciar el proceso de evaluación, los padres indicaron que se

---

<sup>14</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”, *Pediatrics*, vol. 145, no. 1, (2020): 72-80, <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

<sup>15</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”: 74 [traducido al español].

<sup>16</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”: 74 [traducido al español].

<sup>17</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”: 74 [traducido al español].

encontraron con varios obstáculos para poder obtener el diagnóstico. Además de no contar con el apoyo de un profesional de la salud como el médico o el pediatra, señalaron que los profesionales no siempre contaban con los instrumentos adecuados para detectar y evaluar el trastorno, ni tampoco estaban familiarizados con la sintomatología principal del Espectro. La disponibilidad y el acceso a los servicios de evaluación fue un factor decisivo que podía facilitar o prolongar la búsqueda. Una familia indicó que “si tienes el dinero suficiente, puedes brincar la fila”<sup>18</sup>. Los padres manifestaron que deseaban que los profesionales recibieran más capacitación sobre los indicadores tempranos de TEA, que fueran más empáticos a sus preocupaciones, y que estuvieran más dispuestos a referirlos con los especialistas adecuados. Consideraron que los profesionales médicos y pediatras deberían sentirse más seguros en admitir que no eran expertos en TEA y referir a las familias con los especialistas apropiados con más prontitud.

En cuanto a la información cualitativa proveniente de publicaciones latinoamericanas, la investigación del artículo ecuatoriano señaló que, de 160 niños diagnosticados con TEA, el 53% de las familias detectó diferencias en su hijo antes de los 2 años de edad, mientras que el 26% de los niños recibió entre 1 a 5 diagnósticos diferentes previos al de TEA y sus familias refirieron haber acudido en promedio con 3 (o hasta 8) profesionales antes de obtener el diagnóstico. En el 92.8% de los casos a las familias se les solicitaron entre 1 a 10 exámenes médicos diferentes, de los cuales ningún niño mostró alguna alteración en sus resultados. El 68.1% de los niños fueron considerados casos de problema de conducta, el 24.6% fueron considerados una discapacidad intelectual y el 14.5% un comportamiento antisocial. Llegar al diagnóstico de TEA requirió entre 1 año (68%) a 2 como mínimo (31,8%), y las familias gastaron más de 1,000 dólares americanos en buscarlo. Los autores concluyeron que los datos evidenciaron un problema grave potencialmente a nivel mundial. Si bien el proceso diagnóstico se ha considerado un “tortuoso camino”, en países de bajos recursos ha sido un servicio poco regulado donde prácticas privadas han realizado diagnósticos apresurados, a elevados costos y sin contar con las herramientas de evaluación o instrumentos estandarizados ni profesionales adecuados para atender a las familias<sup>19</sup>.

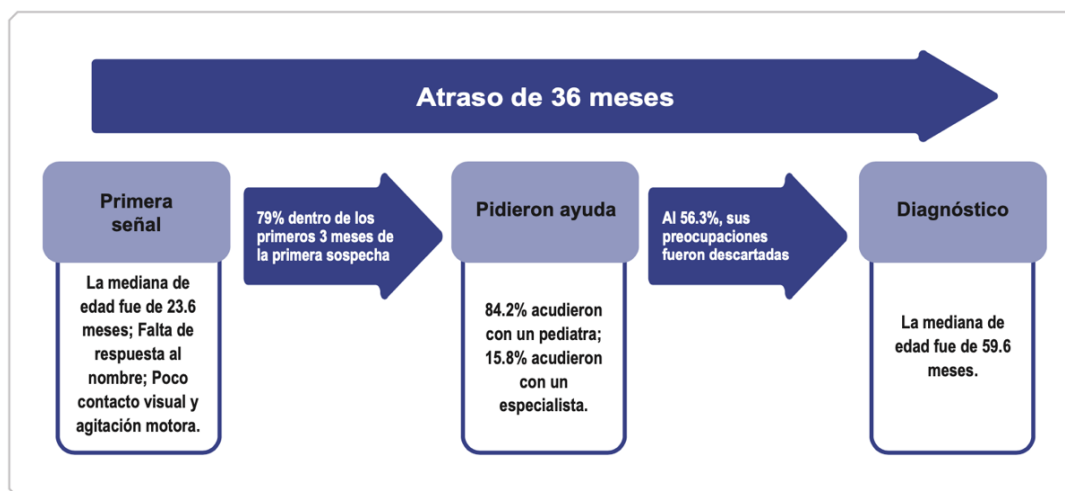
De acuerdo con la investigación publicada en un artículo de origen brasileño, el 68.4% de las madres brasileñas indicaron que sospecharon por primera vez que el desarrollo de su hijo era atípico antes de los 2 años de edad, sin embargo, el tiempo que transcurrió entre su preocupación inicial y la obtención de un

---

<sup>18</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”: 76 [traducido al español].

<sup>19</sup> Catalina López-Chávez y María-de-Lourdes Larrea-Castelo, “Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención”, *Revista Ecuatoriana de Neurología*, vol. 26, no. 3 (2017): 210.

diagnóstico formal fue en promedio de 36 meses. El 79% de las madres solicitaron la ayuda de un especialista 3 meses después de sospecha inicial. El 84.2% compartieron sus preocupaciones con un pediatra y el 15.8% con un especialista (neurólogo). Solo un tercio de los niños a quienes sus madres los llevaron con el pediatra fueron evaluados o referidos a evaluación por sospecha de alguna alteración del desarrollo. Las madres cuyas preocupaciones fueron descartadas indicaron que su pediatra les había dicho “no deberían comparar su niño con los demás”, “los niños se desarrollan a un ritmo más lento que las niñas y son más inquietos”<sup>20</sup>. El 56.3% de las madres entrevistadas describieron su sesión con el pediatra como una experiencia negativa, lo que las desanimó a compartir sus inquietudes después. La Figura 3 es una traducción al español de una figura presentada en el artículo sobre la brecha entre la primera vez que las madres detectaron un síntoma de TEA y cuando finalmente obtuvieron el diagnóstico.



**Figura 3.** “Pathway between first signs of autism spectrum disorder and its diagnosis in Brazil”<sup>21</sup> por Ribeiro et al. (2017).

En el segundo artículo brasileño de los documentos centrales, se evaluaron 41 niños con TEA con una media de edad de 2 años y 8 meses, dentro de un rango de 1 hasta 4 años y 6 meses. A los padres de familia se les aplicaron 2 cuestionarios, el M-CHAT y el IRDI (instrumento brasileño de indicadores tempranos de riesgo general, Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) para ubicar las “señales clásicas” del TEA y definir cuáles fueron más relevantes para las familias. Para fines de su investigación, los autores tomaron 7 preguntas claves de las 2 pruebas (4 preguntas del M-CHAT y

<sup>20</sup> Sabrina H. Ribeiro et al., “Barriers to early identification of autism in Brazil”, *Revista Brasileira de Psiquiatria*, vol. 39, no. 4 (2017): 353, <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141> (Consultado el 12 de marzo de 2021) [traducido al español].

<sup>21</sup> Sabrina H. Ribeiro et al., “Barriers to early identification of autism in Brazil”: 353 [figura traducida al español].

3 del IRDI) y encontraron lo siguiente: en cuanto al M-CHAT, las señales más importantes para las familias fueron las de juego (- ¿su hijo ha participado en juegos de fantasía o de simulación, como fingir hablar por teléfono o cuidar una muñeca? -) e interés por los pares (- ¿su hijo muestra interés en los demás niños? -). Las preguntas que indagaban sobre el contacto visual o la respuesta al llamado de su nombre no fueron estadísticamente significativas. En cuanto al IRDI, todas las preguntas fueron estadísticamente relevantes (- ¿su hijo reacciona a sus muestras de cariño? - y - ¿la interacción entre la madre y el niño es particular en su forma de mostrar afecto? -). Los resultados sugirieron que no todas las preguntas de los cuestionarios pueden servir como factores pronósticos importantes. Por lo tanto, al hacer una evaluación es necesario analizar el conjunto de señales o síntomas y no aislarlos<sup>22</sup>.

En resumen, los documentos centrales identificaron problemáticas específicas dentro del proceso de evaluación del TEA y propusieron soluciones para conseguir un diagnóstico más efectivo o específico. Por ejemplo, varios documentos consideraron que aplicar las pruebas de tamizaje de TEA de manera indiscriminada a todos los menores de 2 años podría ayudar a detectar los primeros señales de alerta de manera más rápida beneficiando a toda la población temprana.

De igual manera, los documentos coincidieron en que existe una brecha considerable entre el momento en que la familia o las personas involucradas detectan el primer síntoma de TEA y el momento en el que obtienen el diagnóstico de TEA. Hay un retraso significativo de aproximadamente 2 a 5 años, cuando los síntomas son más severos y el desarrollo de la persona afectada está más alterado el diagnóstico suele obtenerse de manera más rápida. Estos datos reflejan dos grandes necesidades: por un lado, acortar el tiempo de diagnóstico y, por el otro, afinar los criterios para detectar el trastorno sin importar el grado de severidad de los síntomas.

Conjuntamente, el tiempo que transcurre entre la detección y el diagnóstico también depende en gran medida del médico o especialista que atendió en primera estancia a la persona en cuestión. Por lo general, tras la detección del primer síntoma de TEA, los pediatras canalizan a las familias a realizar pruebas biomédicas, agendar una entrevista de seguimiento o iniciar de inmediato una evaluación clínica. Las causas principales de esta divergencia tienden a ser: factores económicos, desconocimiento del trastorno y sus comorbilidades, como también falta de examinadores especializados en TEA.

---

<sup>22</sup> Kris Evers et al., "Do Parental Interviews for ASD Converge with Clinical Diagnoses? An Empirical Comparison of the 3di and the DISCO in Children with ASD, a Clinically-Referred Group, and Typically Developing Children", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 50, no. 8 (2020). <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04344-y> (Consultado el 6 de marzo del 2021)

Lo anterior se vincula con lo que documentos centrales expusieron como de mayor relevancia en evaluación del TEA: la capacitación del personal de salud y atención médica, sobre todo los pediatras quienes tienen un rol importante en la detección, diagnóstico y canalización de intervención para menores con TEA. De acuerdo con las investigaciones revisadas en este artículo, varios padres que consultaron a un profesional de la salud (como pediatras o neurólogos) respecto a las conductas inusuales de su hijo, fueron recomendados que “esperaran a ver cómo seguía creciendo su hijo” porque “estaban demasiado preocupados”<sup>23</sup>. Pocos fueron los padres que refirieron sentirse apoyados por el profesional. Lo que sugiere que hay una gran área de oportunidad que atender en el sector salud, siendo la atención inmediata a indicadores de un desarrollo alterado un punto clave a cuidar y no dejar pasar.

Por último, en el continente americano, las investigaciones se han estado enfocando en la detección y evaluación temprana del TEA; sin embargo, pocas son las publicaciones sobre el diagnóstico “tardío” de adolescentes o adultos con síntomas de TEA. Las investigaciones y estudios publicados recientemente exponen información sobre el funcionamiento social y adaptativo en infantes y menores de edad con TEA, pero pocos abordan los síntomas de disfuncionalidad en la adolescencia o adultez. De igual manera, estudiar las dificultades de evaluación en casos complejos (adolescentes, adultos o casos con síntomas menos notorios) permitiría esclarecer nuestro entendimiento del Espectro en su totalidad.

### Referencias bibliográficas:

Asociación Americana de Psiquiatría - APA. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-4-TR*, 4ª ed. Versión española (J. López-Ibor, editor español). España: Editorial Médica Panamericana, 2002.

Asociación Americana de Psiquiatría – APA. *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*, 5ª ed. (R. Restrepo, traductor). España: Editorial Médica Panamericana, 2014.

Bakwin, Harry y Ruth Morris. *Desarrollo Psicológico del Niño, normal y patológico*, 4ª edición. (V. Agut, traductor). México: Interamericana, 1974.

Carbone, Paul S., Kathleen Campbell, Jacob Wilkes, Gregory J. Stoddard, Kelly Huynh, Paul C. Young, y Terisa P. Gabrielsen. “Primary Care Autism Screening and Later Autism Diagnosis”. *Pediatrics*, vol. 146, no. 2 (2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2314> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Cerruti, Paula G. “Algunas puntualizaciones sobre el diagnóstico de Autismo y el Trastorno de Espectro Autista”. *Cuestiones de Infancia. Revista de psicoanálisis con niños*

---

<sup>23</sup> Jill Locke et al., “Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns”: 74 [traducido al español].

y *adolescentes*, vol. 21, no. 2 (2020), <http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/4877> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

Constantino, John N., Anne M. Abbacchi, Celine Saulnier, Cheryl Klaiman, David S. Mandell, Yi Zhang, Zoe Hawks, Julianna Bates, Ami Klin, Paul Shattuck, Sophie Molholm, Robert Fitzgerald, Anne Roux, Jennifer Lowe y Daniel H. Geschwind. "Timing of the Diagnosis of Autism in African American Children". *Pediatrics*, vol. 146, no. 3 (2020), <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3629> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

Donzino, Gabriel. "Consideraciones sobre algunas consecuencias del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista: el desplazamiento de las categorías diagnósticas del DSM-IV y el DSM-V". *Cuestiones de Infancia. Revista de psicoanálisis con niños y adolescentes*, vol. 21, no. 2 (2020), <https://publicacionescientificas.uces.edu.ar/index.php/infancia/article/view/847/752> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

Evers, Kris, Edward Debbaut, Jarymke Maljaars, Jean Steyaert y Ilse Noens. "Do Parental Interviews for ASD Converge with Clinical Diagnoses? An Empirical Comparison of the 3di and the DISCO in Children with ASD, a Clinically-Referred Group, and Typically Developing Children". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 50, no. 8 (2020), <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04344-y> (Consultado el 6 de marzo del 2021).

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. "COVID-19 et l'évaluation diagnostique du TSA à distance". Canadá: *INESSS* (2020), [https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/06/1102208/covid-19\\_tsa\\_evaluation\\_distance.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/06/1102208/covid-19_tsa_evaluation_distance.pdf) (Consultado el 16 de octubre del 2020).

Levy, Susan E., Audrey Wolfe, Daniel Coury, John DUBY, Justin Farmer, Edward Schor, Jeanne Van Cleave y Zachary Warren. "Screening Tools for Autism Spectrum Disorder in Primary Care: A Systematic Evidence Review". *Pediatrics*, vol. 145, no. 1 (2020): 47-59. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895H> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Locke, Jill, Lisa V. Ibanez, Elyanah Posner, Lindsay Frederick, Pascale Carpentier y Wendy L. Stone. "Parent Perceptions About Communicating with Providers Regarding Early Autism Concerns". *Pediatrics*, vol. 145, no. 1 (2020): 72-80. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895J> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

López-Chávez, Catalina y María-de-Lourdes Larrea-Castelo. "Autismo en Ecuador: un Grupo Social en Espera de Atención". *Revista Ecuatoriana de Neurología*, vol. 26, no. 3 (2017): 203-214.

Machado, Fernanda P., Ruth R. R. Palladino, Luciana M. W. Barnabé y María C. Cunha. "Parental responses to autism classic signs in two screening tools". *Audiology Communication Research*, vol. 21, no. 1 (2016). <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1659> (Consultado el 3 de diciembre 2020).

McNally Keehn, Rebecca, Mary Ciccarelli, Dorota Szczepaniak, Angela Tomlin, Thomas Lock, y Nancy Swigonski. "A Statewide Tiered System for Screening and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder". *Pediatrics*, vol. 146, no. 2 (2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3876> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Menéndez, Cecilia y Greif, Valeria, “Trastornos del Espectro Autista”, *Pediatría Práctica-Medicina Infantil* 24, no. 2 (2017): 199-205.

Reidl-Martínez, Lucía M. “Marco conceptual en el proceso de investigación”. *Elsevier: Investigación en Educación Médica*, vol. 1, no. 3 (2012): 146-151, <http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v1n3/v1n3a7.pdf> (Consultado el 3 de diciembre 2020).

Ribeiro, Sabrina H., Cristiane de Paula, Daniela Bordini, Jair J. Mari y Sheila C. Caetano. “Barriers to early identification of autism in Brazil”. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, vol. 39, no. 4 (2017): 352-354. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2141> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Schrader, Evan, Abigail D. Delehanty, Alix Casler, Erin Petrie, Alexa Rivera, Kate Harrison, Thomas Paterniti, Ludonir Sebastiany, Charly Nottke, Krinstin Sohl, Susan E. Levy y Amy M. Wetherby. “Integrating a New Online Autism Screening Tool in Primary Care to Lower the Age of Referral”. *Clinical Pediatrics*, vol. 59, no. 3 (2020): 305-309. <https://doi.org/10.1177/0009922819900947> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Tancara, Constantino. “La Investigación Documental”. *Temas Sociales*, no. 17 (1993), [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0040-29151993000100008&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0040-29151993000100008&lng=es&tlng=es) (Consultado el 2 de diciembre de 2020).

Wallis, Kate E. y Whitney Guthrie. “Identifying Autism Spectrum Disorder in Real-World Health Care Settings”. *Pediatrics*, vol. 146, no. 2 (2020). <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1467> (Consultado el 12 de marzo de 2021).

Wallis, Kate E., Whitney Guthrie, Amanda E. Bennett, Marsha Gerdes, Susan E. Levy, David S. Mandell, Judith S. Miller. “Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care”. *PLoS ONE*, vol. 15, no. 5 (2020). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232335> (Consultado el 12 de marzo de 2021).



Licencia Creative Commons Attribution  
Nom-Comercial 3.0 Unported (CC BY-NC  
3.0) Licencia Internacional



**REVISTA  
INCLUSIONES**  
REVISTA DE HUMANIDADES  
Y CIENCIAS SOCIALES M.R.

**CUADERNOS DE SOFÍA  
EDITORIAL**

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.