



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

Facultad de
Ciencias de la Salud
de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Nuria Peñaranda Peñaranda

Tutelado por: María Ángeles Ferrer Pascual

Soria, 27 de mayo del 2020.

“Ayúdame a comprender mi entorno. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura y no caos”.

Anónimo.

RESUMEN

Introducción: Actualmente, según el DSM-V el autismo, síndrome de Asperger, trastorno disgregativo infantil y los trastornos generalizados del desarrollo no especificados se defienden como un único diagnóstico, denominado Trastornos del Espectro Autista (TEA). Los TEA se manifiestan en la mayoría de los casos en los primeros 3 años de vida y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. El origen sigue siendo desconocido y se caracterizan por alteraciones en el comportamiento social, en la comunicación y el lenguaje y por intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas. La prevalencia de dicho trastorno va en aumento, la proporción entre niños y niñas es de 4:1 y el tratamiento no es curativo, pero sí puede mejorar en gran medida el pronóstico.

Objetivo: Analizar mediante una revisión bibliográfica las distintas intervenciones que realiza el profesional de enfermería en Atención Primaria (AP) sobre niños con TEA.

Metodología: Se realiza una revisión narrativa en diferentes bases de datos y metabuscadores, siguiendo unos criterios de inclusión y exclusión, obteniendo un total de 33 referencias para su análisis y dar respuesta a los objetivos.

Resultados y discusión: La enfermera de AP mediante la detección precoz y el seguimiento del niño es capaz de derivar a otros especialistas para confirmar el diagnóstico e intervenir en el cuidado mejorando el pronóstico, que a su vez mejora la calidad de vida del paciente y su entorno.

Conclusión: Existe una gran falta de conocimientos por parte de los profesionales de enfermería de AP sobre el TEA, pero por sus competencias, son el personal idóneo para la detección precoz y posterior cuidado a través de diversas intervenciones enfermeras que mejoran la sintomatología más característica del trastorno. Gracias a ello se establece un gran vínculo con la familia que verá en la enfermera un gran apoyo.

Palabras clave: trastorno autístico, diagnóstico precoz, atención de enfermería, niño.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	1
1.1	Concepto	1
1.2	Historia	1
1.3	Clasificación y diagnóstico.....	2
1.4	Epidemiología.....	3
1.5	Etiología.....	3
1.6	Sintomatología y clínica.....	4
1.7	Tratamiento.....	4
1.8	Situación familiar.....	5
1.9	La enfermera en AP	6
2.	JUSTIFICACIÓN	7
3.	OBJETIVOS	7
4.	METODOLOGÍA	8
5.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	9
5.1	Detección precoz del TEA y cuidados de enfermería	9
5.1.1	Prevención secundaria o detección precoz del TEA.....	9
5.1.2	Intervenciones enfermeras en niños con TEA.....	14
5.2	Adaptación psicológica de los familiares de niños con TEA.....	16
5.3	El servicio y/o atención de los niños con TEA en las CS de AP en las CC. AA.	18
6.	CONCLUSIONES	20
7.	REFLEXIÓN PERSONAL	20
8.	BIBLIOGRAFÍA	21
9.	ANEXOS	25
	ANEXO I: Clasificación de gravedad del TEA	
	ANEXO II: Estrategia de búsqueda	
	ANEXO III: Resumen artículos utilizados	
	ANEXO IV: Señales de alerta del TEA	
	ANEXO V: Cuestionario “Evaluación de los padres del estado de desarrollo” (PEDS)	
	ANEXO VI: “Lista de Verificación Modificada para el Autismo en Niños Pequeños” (M-CHAT)	

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1: Selección total para el desarrollo de resultados y discusión.....	8
---	---

LISTADO DE ABREVIATURAS

AAP	Asociación Americana de Pediatría
ADOS-2	Programa de Observación del Autismo-2
ADI-R	Entrevista para el Diagnóstico del Autismo - Revisada
AP	Atención Primaria
AT	Atención Temprana
CBCL 1.5-5	Lista de Verificación del Comportamiento Infantil
CC. AA.	Comunidades Autónomas
CHAT	Lista de Verificación para el Autismo en Niños Pequeños
CIE	Clasificación Internacional de Enfermedades de la Salud
CS	Cartera de Servicios
C-TRF	Formulario e Informe de Cuidador-Maestro
DSM	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales
FESPAU	Federación Española de Entidades de Autismo
M-CHAT	Lista de Verificación Modificada para el Autismo en Niños Pequeños
OMS	Organización Mundial de la Salud
PSI-SF	Inventario de Estrés de los Padres: Formulario Corto
Q-CHAT	Cuestionario Cuantitativo para la Detección del Autismo en Niños Pequeños
SNS	Sistema Nacional de Salud
TDAH	Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad
TEA	Trastorno del Espectro Autista
TGD	Trastorno Generalizado del Desarrollo

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Concepto

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Trastornos del Espectro Autista (TEA) como un “grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo”¹. Todas estas afecciones pueden diagnosticarse por separado, pero hoy en día este trastorno incluye el trastorno autista, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD no especificado) y el síndrome de Asperger². Por ello, en los últimos años se tiende a reemplazar el término TGD por el de TEA, dónde la palabra autismo se suele emplear como término genérico para referirse a un concepto más amplio³.

El TEA es una modificación del área del neurodesarrollo que se manifiesta en la infancia alrededor de los 3 años y persiste durante toda la vida, sin embargo, los síntomas pueden estar presentes desde el primer año de vida. Se puede manifestar de manera muy variable en cada persona que lo padece, de forma que hay individuos que necesitan ayudas muy sutiles y otros ayudas más significativas^{4,5}.

Los afectados por TEA muestran a menudo afecciones comórbidas, como depresión, epilepsia, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH). El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde aptitudes cognitivas bajas hasta muy altas¹.

Un diagnóstico temprano junto con una intervención especializada es definitivo para una buena calidad de vida futura, tanto de la persona con TEA como de su familia⁴.

1.2 Historia

El término autismo ha ido evolucionando a lo largo de la historia, desde su primera publicación hasta lo que hoy en día se conoce. Según relatan Artigas-Pallarés et al.⁶ en su descripción de la evolución del concepto de autismo, se concluye que:

La primera publicación que se conoce sobre el autismo es del siglo XVI. Johannes Mathesiu, relataba en ella lo que Martin Lutero pensaba acerca de la persona autista, describiéndola como “una masa de carne implantada en un espíritu sin alma, poseído por el diablo”.

No obstante, la palabra autismo no fue usada en la literatura médica hasta que el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler en 1911, la utilizó para expresar cómo algunos pacientes esquizofrénicos se encerraban en sí mismos en un terreno de fantasía alejándose de la realidad externa, haciendo referencia a la conducta intencionada de evitar relaciones sociales. Esta interpretación del autismo coincide con el análisis de su concepto que deriva del griego clásico, significando “Autos” uno mismo e “ismos” modo de estar. Por consiguiente, se creía por autismo el hecho de estar encerrado en uno mismo, aislado socialmente.

En cambio, lo que hoy conocemos como TEA es gracias a las aportaciones del psiquiatra norteamericano Leo Kanner y del pediatra austriaco Hans Asperger. En 1943, Leo Kanner publicó el artículo “Trastorno autistas del contacto afectivo”, que sirvió de inspiración para posteriores investigaciones. A partir de entonces se definió como “un síndrome comportamental cuyos

rasgos distintivos eran alteraciones del lenguaje, de las relaciones sociales y de los procesos cognitivos cuya gravedad dependerá del nivel cognitivo”.

Un año después de la publicación de Kanner, en 1944, Hans Asperger, sin conocer la existencia de este, publicó un artículo llamado “Los psicópatas autistas en la infancia”. En el describió las características observadas en el comportamiento de sus pacientes, siendo muy similares a las descritas por Kanner. Estas fueron: incapacidad de salir de uno mismo, poca relación social, lenguaje repetitivo, torpeza motriz y escasa comunicación no verbal. No fue, hasta muchos años después cuando se estableció una relación entre ambos trabajos.

En 1981, Lorna Wing tradujo los textos de Asperger al inglés, dando visibilidad a sus trabajos y otorgando el término “Síndrome de Asperger”, aunque el psiquiatra alemán Gerhard Bosch en 1962 ya había utilizado este término ubicándolo dentro del autismo. Esta autora, poco tiempo después introdujo el concepto de TEA en el que se incluía el Síndrome de Asperger.

Posteriormente se han producido algunos avances significativos sobre el estudio del autismo gracias a la aparición de nuevas técnicas de exploración neurológica. A pesar de todo, hoy en día se ignoran muchos aspectos de este trastorno.

1.3 Clasificación y diagnóstico

Para la clasificación y diagnóstico de los TEA, se utiliza tanto el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-V) de la Asociación Americana de Psiquiatría (AAP), válido desde el 2013⁷, como la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la OMS en su onceava revisión de los Trastornos Mentales y del Comportamiento (CIE – 11)⁸.

El DSM-IV incluía dentro de los TEA, el autismo, síndrome de Asperger, trastorno disgregativo infantil y trastornos generalizados del desarrollo no especificados⁹. Hoy en día, la versión actualizada de DSM-V introduce el concepto de TEA como un denominador común y refiere que los cuatro trastornos citados anteriormente son solo una categoría clínica con distintos grados de severidad y manifestaciones clínicas^{7,9} aunque de manera general todos presentan alteraciones en la comunicación e interacción social, patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades o intereses, manifestándose los primeros síntomas en las primeras fases del desarrollo⁷.

Por otro lado, según la nueva edición CIE – 11, que determina una gran variedad de signos y síntomas de las enfermedades, los TEA se incluyen dentro de los “Trastornos Mentales del Comportamiento y del Neurodesarrollo”, y se caracterizan por deficiencias continuas en la capacidad de comenzar y mantener una relación y comunicación social recíproca y comportamientos e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles⁸, coincidiendo con las manifestaciones descritas en el DSM-V.

Hay varias formas de clasificar los TEA como se puede observar en el ANEXO I. La CIE⁸ los clasifica según los signos y síntomas del paciente de menor a mayor gravedad con su número correspondiente. Todos los pacientes deben cumplir con las manifestaciones especificadas anteriormente para el TEA y después se les clasificará según la capacidad de funcionamiento intelectual y la habilidad del lenguaje. En cambio, otros se centran en la comunicación social y los comportamientos restringidos y repetitivos, clasificándolos en tres niveles, en el “Nivel 1” el niño requiere ayuda, en el “Nivel 2” requiere ayuda notable y en el “Nivel 3” requiere ayuda muy notable¹⁰.

1.4 Epidemiología

Actualmente, según la Federación Española de Entidades de Autismo (FESPAU), el número de personas que padecen TEA ha ido aumentando en los últimos años notablemente^{2,5}, posiblemente por la mayor concienciación sobre el trastorno y la ampliación de criterios y herramientas diagnósticas^{1,4,5}. La OMS calcula como cifra media que 1 de cada 160 niños presenta TEA, teniendo en cuenta que en los países en vías de desarrollo la prevalencia es desconocida¹.

Por otro lado, en España no hay un registro oficial de cuantas personas sufren TEA, por lo que no se sabe con seguridad el número de casos que hay en nuestro país. Por ello se usan cifras de estudios epidemiológicos a nivel europeo, que apuntan que 1 de cada 100 niños padece este trastorno. En estos estudios se llega a la conclusión de que hay una proporción de 4:1 respecto a niños y niñas afectados y que no existe diferencias en cuanto a culturas y clases sociales⁴.

1.5 Etiología

En este momento se sigue desconociendo la causa concreta del TEA, pero las investigaciones que buscan el origen, se centran cada vez más en criterios biológicos, puesto que en la base del trastorno se halla algún tipo de alteración neurológica³.

Se han encontrado hallazgos interesantes en diferentes áreas, proponiendo las siguientes hipótesis:

- Área genética (estudios familiares): entre gemelos univitelinos (idénticos) hay mayor riesgo de padecer autismo y una probabilidad de entre el 36 y 95% de que, si uno está afectado, el otro también puede estarlo. Por otro lado, entre gemelos no idénticos, si uno de los niños tiene TEA, el otro se ve afectado entre el 0 y 31%². Padres con un hijo con TEA tienen entre un 2 y 18% más de probabilidad de tener un segundo hijo también afectado, por lo que hace pensar en una posible herencia autosómica recesiva^{2,3}. También, las alteraciones en el cromosoma X son factor de riesgo, de ahí que la mayor prevalencia de TEA sea en niños³.
- Área de la bioquímica: las alteraciones en el metabolismo de la serotonina pueden estar implicadas en el desarrollo de conductas agresivas, insensibilidad al dolor, cambios de humor o autoestimulación³.
- Área neurológica: es la hipótesis principal, ya que se han identificado numerosos cambios en las diferentes regiones del cerebro (cerebelo, amígdala e hipocampo, entre otras estructuras). Se ha confirmado la existencia de retraso en el desarrollo de la maduración del cerebro, esencialmente en las partes mencionadas, al igual que una depresión en las células de Purkinje¹¹.

Por otro lado, los factores ambientales son un riesgo adicional, pudiendo destacar la contaminación del aire causado por el tráfico y la exposición a pesticidas. También hay riesgos prenatales como la edad avanzada tanto paterna como materna y afecciones metabólicas maternas. Los eventos perinatales como el bajo peso al nacer y el parto prematuro aumentan el riesgo de padecer TEA ya que pueden producir lesiones en el desarrollo neurológico¹⁰.

Por último, y no menos importante, según los datos epidemiológicos disponibles, se demuestran de manera concluyente que no hay pruebas de que la vacuna contra el sarampión, la parotiditis y la rubéola sean una relación causal del TEA¹⁰.

1.6 Sintomatología y clínica

A los niños que presentan TEA les resulta difícil establecer relaciones sociales, comunicarse y pensar en lo abstracto. Algunos signos y síntomas pueden aparecer entre los 6 y 12 meses de edad, pero no es hasta los 3 años cuando se suele confirmar el diagnóstico¹⁰.

Las características clave de los niños con TEA se clasifican en dos áreas del desarrollo diferentes, por un lado, el área sociocomunicativa, y por otro, el área de patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades^{5,10}. Esto significa que⁵:

En el área sociocomunicativa se pueden observar alteraciones en la comunicación verbal y no verbal y la interacción social. Puede ser difícil para el niño seguir una conversación, compartir interés por algo, mostrar juguetes o afecto hacia algo o alguien, mirar a los ojos de la otra persona que habla, no comprende gestos ni expresiones faciales, no señala con el dedo y les resulta muy complicado iniciar, mantener y comprender relaciones sociales y del entorno.

Por otro lado, dentro del área de las alteraciones de los intereses, conducta y actividades, podemos encontrar aleteo de las manos, caminar con los dedos de los pies o mover los dedos cerca de los ojos, repetición de la misma frase o palabra constantemente, etc. No conciben cambiar las rutinas diarias y presentan intereses muy restringidos y obsesivos por elementos que no son típicos a su edad, al igual que van a sentir atracción o evitación hacia elementos sensoriales.

Es importante saber que no todos los niños presentan todos los síntomas descritos como “clásicos” y que la presencia de una sola o algunas de estas características no implica necesariamente la aparición de un TEA. Los niños con TEA pueden tener varias afecciones asociadas que dificultan el diagnóstico (condiciones psiquiátricas, deficiencias motoras, insomnio, discapacidad intelectual, epilepsia, trastorno del procesamiento sensorial y problemas gastrointestinales), que afectan a la gravedad de la discapacidad^{5,10,12}.

1.7 Tratamiento

Existen varias estrategias de atención que se pueden usar para tratar a los niños que padecen TEA tras tener el diagnóstico confirmado. Es importante que el tratamiento sea individual y personalizado para cada paciente, teniendo en cuenta que este trastorno no se cura, pero si se mejoran los síntomas¹³.

El tratamiento para estos niños puede ser farmacológico y no farmacológico.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

Es muy probable que, a lo largo de su vida, los niños con TEA necesiten complementar sus terapias con fármacos, siendo de elección los antipsicóticos como la risperidona (Risperdal®) y aripiprazol (Abilify®) ya que alivian el comportamiento agresivo y la irritabilidad, promoviendo el desarrollo de actividades sociales^{10,14}. Al ser un trastorno que por lo general va asociado con enfermedades comórbidas como la epilepsia, la depresión, el TDAH y la ansiedad, se va a poder beneficiar de otro tipo de fármacos, por ejemplo en el caso de tener epilepsia de antiepilépticos y de padecer depresión, antidepressivos¹⁵. Si presenta TDAH, puede ser necesario el uso de

fármacos estimulantes para la concentración, como es el caso del metilfenidato (Ritalin®). El uso de hormonas como la melatonina controla los trastornos del sueño y del comportamiento durante el día, gracias a la melatonina¹⁰. Por otra parte, algún estudio indica que podría ser favorecedora la utilización de productos alternativos o naturales como las vitaminas, el hierro, el magnesio y los aditivos, puesto que pueden ser beneficiosos para el paciente con TEA¹³.

Todos los fármacos van a tener efectos adversos, pero a modo general, pueden limitar la autonomía, por la somnolencia que causan y la minimización del sentido crítico¹⁴.

TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO

El tratamiento no farmacológico va a ser la clave para los niños con TEA. Este les va a aportar grandes beneficios con respecto a su autonomía que se verá reflejado en una mejora en la calidad de vida tanto del paciente como su familia. Los profesionales de enfermería deben atender tanto las necesidades del niño autista como las de sus familiares, ofreciendo los mejores cuidados e intervenciones para favorecer la calidad de vida de ambos¹⁴.

Por excelencia, el mejor tratamiento no farmacológico para estos pacientes es la terapia conductual que consiste en la enseñanza de nuevas habilidades (motoras, cognitivas y de comunicación) a la vez que se fortalecen los comportamientos deseables y se intentan disminuir los indeseables^{10,14}. Por otra parte, se encuentran las estrategias de apoyo e intervenciones psicológicas, que pretenden favorecer la comunicación y el desarrollo social en la interacción con los padres y su entorno¹³. Como terapias complementarias, se ha demostrado que la intervención musical ayuda a la interacción, comunicación y comportamiento del niño, al igual que las “Social Stories” que se explicarán más adelante^{14,16,17}.

La capacidad de la enfermera de ponerse en el “lugar del otro”, puede ser beneficiosa para aumentar la interacción con la familia, quienes se van a enfrentar a grandes dificultades y muchas veces van a buscar apoyo en la espiritualidad, en las redes sociales o en Internet, sirviendo estos de intercambio de información y apoyo entre los usuarios, capaz de influir en la vida cotidiana de las personas, incluso en su actitud¹⁴.

1.8 Situación familiar

Durante la infancia, el primer ambiente de socialización del niño es la familia. Diagnosticar en el ámbito familiar un niño con trastorno autístico, va a generar una situación nueva y difícil a la cual hay que enfrentarse, pudiendo causar daños en los lazos familiares y estructurales.

Según concluyen Mapelli LD et al.¹⁴, tras realizar una investigación a 15 familias de niños con TEA, la experiencia y perspectiva familiar que supone cuidar a un niño con este trastorno es la siguiente:

- La fase de descubrimiento del trastorno, la idoneidad de los medicamentos, el reconocimiento de los comportamientos, la resistencia del funcionamiento familiar, el miedo a lo nuevo y los prejuicios e inseguridades que supone tener un miembro con enfermedad crónica es algo nuevo para la familia que va a acarrear consecuencias.
- Las madres, por lo general son las cuidadoras principales, enfrentándose a dificultades para satisfacer las necesidades de su familia y asumiendo el rol de la responsabilidad del cuidado hacia el niño, en cambio, el padre asume otro rol, siendo en la mayoría de los casos el

financiero, manteniendo una participación más limitada en el cuidado del niño con TEA e incluso puede no aceptar del diagnóstico. En el caso de haber hermanos mayores o menores sin patologías, provoca en ellos manifestaciones de celos por la excesiva atención y cuidado al niño con TEA. Estas situaciones de carga y cambios generan consecuencias en los lazos matrimoniales y en las relaciones intra y extrafamiliares. En cuanto a las relaciones sociales, tener un miembro con enfermedad crónica provoca aislamiento social, puesto que la familia detecta desprecio, rechazo social y negación de los derechos con respecto a la inclusión social de su niño. Es común tener dudas ante la nueva situación y el primer recurso de apoyo para muchas familias es la búsqueda de ayuda intrafamiliar, siendo la abuela materna el principal pilar para el cuidador principal, apreciando la comprensión de la situación y la participación activa y comprometida que se genera.

1.9 La enfermera en AP

La AP es el primer nivel de acceso a la asistencia sanitaria e integra a la atención preventiva, curativa y rehabilitadora, así como la promoción de la salud comunitaria. Constituye el recurso más cercano y accesible a la población en general.

Los profesionales de AP son los que llevan a cabo la detección temprana de los trastornos del desarrollo, entre los que se encuentra el TEA. Se recomienda una vigilancia a dos niveles, en el nivel uno, se debe realizar una vigilancia evolutiva de rutina en el Servicio de Atención al Niño Sano, detectando sobre toda la población infantil los niños con riesgo de presentar cualquier trastorno evolutivo, y en el nivel dos, una detección específica del TEA mediante la investigación más profunda de los pacientes que ya han sido identificados de riesgo, diferenciando entre los distintos trastornos¹⁸⁻²⁰.

Otra parte importante del trabajo que realizan los profesionales de enfermería de AP es el de asesor, implicando en la toma de decisiones en primer lugar a la familia y al entorno y después al niño¹⁹. Esta intervención, se ve reflejada en la Atención Temprana (AT), que, según se indica en su Libro Blanco²¹, es “un conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en el desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

Como elemento para definir el trabajo que realizan los profesionales de AP dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) encontramos la Cartera de Servicios (CS) que debe garantizar una buena atención, independientemente del nivel asistencial en el que se atiende a los usuarios en cada momento. La Cartera contiene los servicios básicos y comunes, necesarios para llevar a cabo una atención sanitaria adecuada, integral y continuada²². La CS de AP responde al catálogo de prestaciones de los ciudadanos del SNS en función de sus problemas de salud y necesidades de población. Es un instrumento de ayuda y apoyo a los profesionales que recoge las actuaciones prioritarias y relevantes, definidas y desarrolladas en procesos asistenciales, guías clínicas y programas de salud, pilares fundamentales de la AP^{22,23}. La vigilancia del niño en las CS de AP de las CC. AA se realiza a través del “Servicio del Niño Sano”, incluyendo en alguna de ellas una atención específica para la “Detección precoz del TEA”.

2. JUSTIFICACIÓN

El principal motivo para la realización de este trabajo a cerca del TEA en niños ha sido una experiencia vivida durante el desarrollo de mis prácticas enfermeras. Además, el gran aumento de su prevalencia y al fuerte impacto sobre la calidad de vida del niño y la familia, me ha animado a conocer este tipo de pacientes.

Por ello, me parece necesario conocer mejor los signos y síntomas de los TEA que surgen en la infancia y continúan hasta la edad adulta para saber cómo detectarlos a tiempo, ya que muchos niños no son diagnosticados hasta la edad escolar y, si se diagnostica en las "Revisiones del Niño Sano" en la consulta de AP se puede aportar grandes beneficios tanto al niño como a sus familiares al comenzar cuanto antes con las intervenciones específicas y personalizadas para el niño.

Por lo tanto, es muy importante dar a conocer a los profesionales de enfermería conocimientos y estrategias sobre cómo actuar en estos casos, respondiendo a las necesidades tanto del niño como de la familia, debido a los muchos estereotipos y falsos mitos, sobre este trastorno, que son necesarios esclarecer.

Con este trabajo se pretende conocer cuál es la función enfermera de AP con respecto a los niños que presentan TEA y, por consiguiente, los cuidados que se realizan tanto con los niños como con los familiares.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

- Analizar mediante una revisión bibliográfica la atención a los niños con TEA y el papel que desempeñan los profesionales de enfermería en AP.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Describir los cuidados del profesional de enfermería de AP en la atención al niño con TEA y las herramientas necesarias para la detección precoz.
- Exponer los aspectos de adaptación psicológica del entorno familiar de niños con TEA.
- Comparar las diferentes CS de AP de las CC. AA. para identificar la presencia del servicio de atención a los niños con TEA.

4. METODOLOGÍA

La metodología que se ha seguido en el desarrollo del presente Trabajo de Fin de Grado ha sido una revisión narrativa. De esta manera, se ha realizado una búsqueda bibliográfica para obtener información del tema a tratar, desde diciembre del 2019 a enero del 2020.

La búsqueda se ha realizado principalmente a través de Internet, utilizando recursos específicos como bases de datos (PubMed, LILACS, IBECs, COCHRANE, BDNF, CUIDEN Plus y SciELO), metabuscadores (Google Académico) y páginas webs de sociedades científicas relacionadas con el autismo (OMS, CDC, Autismo Soria, FESPAU). Igualmente, para completar la información se han consultado libros sobre la materia, portales de salud de las CC. AA. españolas para la localización de las CS de AP y se ha incluido la Guía sobre cuidado del paciente con TEA.

Como palabras clave se han utilizado las siguientes: enfermería, autismo, prevención secundaria, detección precoz, afrontamiento, atención primaria, cuidados de enfermería, adulto, niño y familia. En la búsqueda de las bases de datos, se utilizó los términos o Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCs) y Medical Subject Headings (MeSH). Para delimitar la investigación y para encontrar resultados específicos se usaron los siguientes operadores booleanos: “AND”, “OR” y “NOT”.

Se establecieron los siguientes criterios de inclusión y de exclusión:

- Criterios de inclusión: artículos de acceso libre y texto completos, escritos a partir del 2010 hasta la actualidad, idioma español-inglés-portugués, artículos sobre el TEA en niños.
- Criterios de exclusión: artículos que no permiten el acceso libre y texto completo, artículos con fecha de publicación anterior a 10 años, artículos sobre el TEA en adultos.

Se revisaron 52 artículos en total de las bases de datos y del metabuscador con los criterios expuestos anteriormente, se hace una selección de un total de 22 artículos que son utilizados finalmente para la realización de esta revisión narrativa mediante la estrategia de búsqueda que se indica en el ANEXO II. Además de estos artículos, se utilizan 10 portales de salud de las diferentes CC. AA. españolas y la Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con TEA en AP, empleando un total de 34 referencias para el desarrollo de resultados y discusión (ANEXO III).

Tabla 1: Selección total para el desarrollo de resultado y discusión. Fuente: Elaboración propia.

TOTAL: 34			
BASES DE DATOS	METABUSCADOR	PORTALES DE SALUD	GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA
15	7	11	1
PubMed :6 LILACS: 2 IBECs: 2 BDNF: 0 CUIDEN Plus: 2 SciELO: 3	Google Académico	Madrid; Castilla y León; Ceuta; Aragón; Cantabria; Galicia; Castilla la Mancha; Extremadura; Andalucía; Murcia; Valencia.	Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con TEA en AP.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los niños con trastorno autista y, por consiguiente, sus familiares, sufren los prejuicios y respuestas negativas a la hora de ser aceptados. Las características conductuales específicas de cada niño junto con el grado de gravedad del trastorno, hace aumentar los factores estresantes para los miembros de la familia. Por ello, resulta necesario que la enfermera de AP posea una buena formación profesional ya que, gracias a un diagnóstico precoz e intervenciones tempranas se puede llegar a reducir el estrés parental notablemente y aumentar la calidad de vida de los niños con TEA¹¹.

5.1 Detección precoz del TEA y cuidados de enfermería

La enfermera de AP puede participar positivamente en el diagnóstico y seguimiento del TEA, mediante la observación del comportamiento de los niños en las consultas evaluando el crecimiento y el desarrollo, también puede brindar apoyo e información a los padres sobre los retos e intervenciones de asistencia que se llevarán a cabo en el proceso de cuidado de su hijo¹¹.

5.1.1 Prevención secundaria o detección precoz del TEA

El niño con autismo infantil muestra dificultades para establecer un diagnóstico temprano y preciso, debido a la gran variedad de signos y síntomas con diferentes condiciones clínicas. Es muy complicado definir los límites de lo que es normal o anormal en los patrones de comportamiento, por lo que la diferencia está en la intensidad, frecuencia y deterioro de las relaciones interpersonales¹³.

La detección precoz o prevención secundaria del autismo es una actividad clínica necesaria, que se lleva a cabo de manera rutinaria en el Protocolo de Actividades Preventivas y de Promoción de la Salud en Áreas de AP^{24,25}. El objetivo de la detección temprana no va a ser diagnosticar, si no reconocer a la población que presenta riesgo de padecer un desarrollo evolutivo comprometido²⁵. Las enfermeras junto con otros profesionales van a ser los encargados de ello y van a mejorar la atención de los niños afectados y sus familias mediante asesoramiento, orientación y apoyo, por lo que se podría decir, que la enfermera de AP es el eslabón de unión entre la atención especializada, AP y los educadores¹³.

Desde la AP con la aplicación del “Programa de Revisiones del Niño Sano” y el cumplimiento de la CS de Salud Infantil se pueden identificar los primeros signos de alarma. Hay controversia de a qué edad se detectan los primeros síntomas del TEA, algunos estudios señalan que entre los 6 y 12 meses ya es posible detectar cambios en el desarrollo del niño, sobre todo la dificultad de comunicación^{10,25}, en cambio otros indican que debe ser a los 12 - 18 meses^{18,26}, y otros proponen entre los 12 y 24 meses^{15,26}. Sin embargo, todos coinciden en que a los 2-3 años es la edad clave para la detección, cuando los signos y síntomas se hacen más visibles y evidentes, coincidiendo con el comienzo de la educación preescolar^{10,15,25,27}. Por lo tanto, los centros educativos deben estar concienciados sobre este trastorno y así poder detectarlo y derivarlo a los profesionales de AP o Centro de Salud Mental, para su correcta identificación^{13,28}.

En el “Seguimiento y Atención del Niño Sano”, la enfermera de AP valora y observa el estado y la conducta del niño, al igual que en cada consulta pregunta y recoge información de los familiares mediante entrevistas, anotando las preocupaciones que estos muestran con respecto al niño^{12,13}. Estas visitas rutinarias deben realizarse según la AAP a los 9, 18, 24 y 30 meses^{10,25} que también propone a todos los pediatras y enfermeras de AP que pregunten a los

padres sobre el desarrollo comunicativo y social en cada visita o al menos en 2 ocasiones como mínimo antes de los 2 años²⁴.

En la “Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía Rápida”²⁹ podemos encontrar las señales de alarma distribuidas por edades (ANEXO IV). Además, refleja tres aspectos a tener en cuenta, el primero es que hay que valorar como signos de alarma las preocupaciones de los padres con respecto al desarrollo de sus hijos, en segundo lugar hay que aprovechar cualquier visita a la consulta de AP para preguntar a los padres sobre sus preocupaciones o problemas con respecto al desarrollo de sus hijos y por último, los profesionales pueden utilizar herramientas para orientar las preguntas sobre el desarrollo de sus hijos, siendo de elección el cuestionario de “Evaluación de los Padres del Estado de Desarrollo” (PEDS) (ANEXO V). Si al realizar el cuestionario hay 2 o más preocupaciones por parte de los padres, es necesario enviar al niño a los profesionales de Neuropediatría y AT, pero de solo encontrar una preocupación, sería necesario vigilar y reevaluar a lo largo del tiempo^{29,30}.

En las “Revisiones del Niño Sano” se va a dar 2 niveles de vigilancia en los que se recomienda el uso de escalas y cuestionarios rápidos de hacer y fáciles de administrar, tanto por los profesionales como por los padres. En el primer nivel se realizará una detección precoz y en el segundo nivel una detección más específica del trastorno^{18,25}.

El primer nivel consiste en detectar dentro de la población infantil que niños tiene riesgo de padecer algún trastorno evolutivo a través de controles y vigilancia de la evolución del desarrollo, destacando como principales pruebas las siguientes:

- “Escala Haizea-Llevant”, útil para el sondeo evolutivo, es decir, examina el nivel de desarrollo cognitivo, social y motor de los niños de 0 a 5 años^{15,25,30}. Consta de 97 elementos divididos en cuatro áreas: socialización (26 elementos), lenguaje y lógica matemática (31 elementos), manipulación (19 elementos) y postural (21 elementos). Cada elemento está señalado por la edad de inicio y el porcentaje de población infantil que lo realiza (50, 75 y 95%)¹⁹.
- “Lista de Verificación para el Autismo en Niños pequeños” (CHAT): herramienta diseñada para ser usada en AP para la detección de niños con riesgo de tener autismo entre los 18 y 36 meses de edad, mediante tres puntos clave (la mirada atípica, la ausencia de gestos y ausencia de juegos de simulación)^{15,18,26}. Sin embargo, gracias a un estudio de seguimiento llevado a cabo por Baron-Cohen et al.²⁶, se encontró que el CHAT tenía muy buena especificidad (0.98) pero en cambio, carecía de sensibilidad (0.38), por lo que se redujo su uso como instrumento de cribado al no identificar a un gran porcentaje de niños con TEA a los 18 meses. Tras esta investigación, nace la “Lista de Verificación Modificada para el Autismo en Niños Pequeños” (M-CHAT), siendo el principal instrumento de identificación del autismo a nivel mundial. Según Gutiérrez-Ruiz²⁶, el M-CHAT tiene una sensibilidad de entre 0.87-0.9 y una especificidad entre 0.95 y 0.99. Por lo tanto, comparando valores, se puede concluir que el M-CHAT es capaz de discriminar entre los TEA y otros problemas del desarrollo con una mayor sensibilidad para la detección del TEA que el CHAT.

También, y no menos importante, cabe nombrar otras escalas que valoran el desarrollo cognitivo, social y motor del niño, como son, la “Escala del Desarrollo de Bayley” (desde el nacimiento a los 30 meses)¹⁵, la “Escala de Mullen” (MSEL: desde su nacimiento hasta los 68 meses, centrándose en la motricidad fina, recepción visual, comunicación verbal y no verbal)²⁷

y el “Test de Denver” (desde 1 mes de edad hasta los 6 años, valorando las áreas motora, motora fina-adaptativa, lenguaje y personal-social del niño)²³. El “Test de Denver” y la “Escala Haizea-Llevant” son pruebas muy similares y ambas usan como instrumento para su realización una tabla dividida en cuatro áreas, que, aunque se denominan de forma diferente, valoran lo mismo. Otro aspecto para destacar es que ambas escalas reconocen el porcentaje de niños que realizan la acción estudiada, pero los porcentajes entre ellas son distintos, el Test de Denver reconoce si el 25%, 75% y 90% de los niños valorados en una misma edad ejecutan una acción específica, mientras que la escala Haizea Llevant reconoce el 50 %,75% y el 95%^{23,19}. De tal manera, se puede detectar la presencia de signos de alarma sobre el TEA con la finalidad de plantear un seguimiento del niño con sospecha^{18,19}.

Por otro lado, se encuentran escalas y cuestionarios estandarizados para padres y cuidadores, como es el caso de la “Lista de Verificación del Comportamiento Infantil” (CBCL 1.5-5) y del “Formulario e Informe de Cuidador-Maestro” (C-TRF). Ambas se centran en el comportamiento del niño de 2 a 3 años y miden los problemas sociales, alteraciones del pensamiento y problemas de atención. Además, otra escala en la que pueden participar los padres para valorar el funcionamiento adaptativo del niño es la “Escala del Comportamiento Adaptativo de Vineland” (VABS-II)²⁷.

Por último, dentro del nivel 1, decir que hay un test que presenta una ventaja con respecto al resto, y es que lo pueden usar tanto profesionales clínicos como no clínicos. Este test consiste en la observación del niño a partir de los 12 meses de edad para una posterior identificación temprana de alteraciones sociocomunicativas y se denomina “Detección del Autismo en la Primera Infancia” (ADEC)²⁶.

Una vez realizadas alguna de estas herramientas es probable que se detecten señales o signos de alarma, que sirven para plantear un seguimiento al niño y poder derivar a otros especialistas en caso de ser necesario¹⁹. Las mejores señales de alerta para detectar a un niño con TEA van a variar según la fuente utilizada. Por ejemplo, en el artículo de Gutiérrez Ruiz²⁶, se sugiere que el primer signo de alarma es el retraso en la producción y comprensión de signos, en cambio, en un estudio realizado en Cuba con 58 médicos especialistas en Medicina General Integral, se detectó que las mejores señales de alerta por parte de estos niños eran la ecolalia y no levantar los brazos de manera anticipada en la interacción¹⁵. Sin embargo, en un estudio llevado a cabo por el Centro de Investigación y Formación Carrilet²⁵, en Barcelona, las señales de alarma más representativas del TEA se van a dividir, por un lado, en el primer año de vida, siendo las más características las alteraciones en la comunicación e interacción social y, por otro lado, después del segundo año de vida, destacando los intereses sensoriales inusuales y comportamientos repetitivos y estereotipados. También proponen otra clasificación, basada en las señales ruidosas o por exceso, que cuando se presentan constantemente llaman mucho la atención o bien, silenciosas o por defecto, que se repiten menos y no llaman tanto la atención. Este estudio, considera que, si no se manifiestan más de 2 o 3 señales de alarma con una considerable intensidad, frecuencia y duración, no hay riesgo de TEA, por lo tanto, aunque se observe una señal de alarma no necesariamente tiene que a ver afectación del desarrollo.

En el segundo nivel, para el diagnóstico y evaluación del autismo encontramos como herramientas principales las siguientes:

- “The Autism Diagnostic Observation Scale-2” (ADOS-2): escala de observación y diagnóstico del autismo con la cual se evalúa la comunicación, interacción social, el juego y comportamiento restringido y repetitivo del niño, es decir, se centra en los síntomas del autismo. La participación de los padres como del personal educativo es fundamental para una correcta interpretación de la escala^{15,25-27}.
- “Autism diagnostic interview-revised” (ADI-R): entrevista revisada útil para el diagnóstico del autismo que junto con la información aportada por parte del personal educativo es potencialmente valiosa^{15,25-27}.

Tanto el ADOS-2 como el ADI-R se consideran medidas estándar de oro para el diagnóstico del autismo. Al principio no fueron desarrolladas para ser aplicadas en niños menores de 24 meses²⁶, pero posteriormente, se ha llegado a la conclusión de que pueden ser realizadas en niños con más de 12 meses, aunque es aconsejable no hablar de diagnóstico hasta los 31 meses de edad²⁵. Ambas complementan el diagnóstico definitivo a través del DSM-V y el CIE-11¹⁵. Por otro lado, tanto el DSM-V como el CIE-11 exponen comportamientos que no necesariamente tienen que aparecer antes de los 36 meses de edad²⁶.

Cuando previamente se han realizado otras pruebas o escalas y hay sospecha de que el niño padezca autismo, Gutiérrez Ruiz²⁶ recomienda el uso del cuestionario “The Early Screening of Autistic Traits Questionnaire”, que sirve para realizar un cribado de TEA en niños de 14 y 15 meses, valorando las conductas sociales, comunicativas y los movimientos estereotipados. Por otro lado, Pérez Martínez et al.¹⁵, para clasificar el autismo infantil y así poder identificar de manera adecuada el diagnóstico del niño con TEA, propone utilizar “La Escala de Clasificación de Autismo Infantil” (CARS) y ambos autores sugieren para determinar el nivel de gravedad del autismo en niños de 2 o más años, que ya han sido diagnosticados con TEA, el instrumento “The Screening Tool for Autism in Two Years Olds” (STAT), que evalúa la habilidad motora, de comunicación y de atención²⁶. Asimismo, hay herramientas de diagnóstico en las que son necesaria la participación de los padres, como indica Pérez Martínez et al. y Fernández Andrés et al.^{15,31} con los instrumentos de “The Parent Interview for Autism”, y la escala “The Gilliam Autism Rating Scale” (GARS) que según los resultados les va a permitir clasificar el autismo.

La herramienta de detección más utilizada a nivel mundial, como ya se ha referido anteriormente, es el M-CHAT (ANEXO VI), validada para el cribado de niños pequeños en AP y dependiente de las respuestas ofrecidas por parte de los padres y del seguimiento del informe de estos. El objetivo principal es detectar el mayor número de casos posibles de TEA, aunque también se puede usar para el chequeo del niño sano o para evaluar el riesgo de TEA a través del uso de especialistas¹². Sin embargo, si se usa sola, no tiene un valor predictivo fiable puesto que existe una tasa alta de falsos positivos. Para poder abordar este problema, se ha desarrollado una entrevista de seguimiento para complementar con el M-CHAT^{10,12}. Hay controversia en cuanto a que edad se debe realizar la prueba y a que población. La mayoría de los expertos exponen que la edad más adecuada es entre los 18 y 24 meses^{10,12,19,24,26}, pero hay otros que recomiendan que sea entre los 18 y 30 meses²⁵, e incluso entre los 16 y 30 meses de edad¹⁴. Además, según diferentes fuentes, la prueba se debería realizar a todos los niños en cada una de las visitas a la consulta de los 18 y 24 meses o, por lo contrario, en el caso de no tener certeza de que hay riesgo no se debería realizar y si la hay, se realizaría en las consultas de 18 y 24 meses^{10,14,19}.

Tanto el CHAT como el M-CHAT, han sido criticados ya que se centran más en identificar como poder detectarlo en vez de cuantificar el número de niños afectados, por lo que el Reino Unido, para afrontar este problema, crea el Cuestionario Cuantitativo para la Detección del Autismo en Niños Pequeños (Q-CHAT). Este instrumento ha sido adaptado en países hispanohablantes, pero su especificidad y sensibilidad aún no ha sido probada²⁶.

Igualmente, hay que destacar el papel que desempeña el personal preescolar en la detección de niños con autismo. La información aportada por estos profesionales es valiosa, debido a que pueden discriminar y evaluar de manera individual a los niños y con mayor precisión que los padres al comparar con el resto de los compañeros, ya que, como bien se ha comentado anteriormente, es a la edad de 3 años cuando los síntomas del autismo son más evidentes en la gran mayoría de niños con TEA^{12,27}.

Un estudio realizado en Estocolmo compara la precisión diagnóstica entre el personal preescolar y los padres de niños de 3 años. Para ello, utiliza diversas herramientas: ADOS-2 y ADI-R, CBCL 1.5-5 y C-TRF. Los resultados fueron que la información obtenida por el personal preescolar en comparación con la obtenida por los padres discrimina con mayor exactitud a los grupos de alto riesgo de autismo y encuentra con mayor precisión los síntomas del autismo en niños pequeños. Esto puede ser debido, a que los padres tienen menos oportunidades de comparar los comportamientos de los niños que el personal educativo¹². Asimismo, este estudio y otro, comparan a padres que ya tenían un hijo mayor con TEA con los que no tenían hijos mayores con el trastorno, y se descubrió que los padres que ya tenían un hijo diagnosticado con autismo son capaces de discriminar entre niños con TEA y sin TEA^{12,27}. Por lo tanto, el personal preescolar es bueno para detectar alteraciones en el comportamiento de niños y contribuir en la evaluación de su diagnóstico. Por otro lado, los padres que ya tenían un hijo con TEA pueden diferenciar si los síntomas observados en su hijo menor son significativos o no¹².

El Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA)¹⁸ realizó, en 2013, un análisis en el que se concluye que en el 79% de los casos es la familia la que establece la primera sospecha de alteración en el comportamiento y desarrollo del niño, entorno al año y medio de edad, seguida de los profesionales de la educación en un 15% y por último la sanidad en un 6%, mientras que, otro estudio realizado en Reino Unido, señala que el 60% de los casos es la familia la que primero sospecha que hay un problema, seguido de los sanitarios con un 10 % y por último el ámbito educativo con un 7%³⁰. Es a partir de la primera sospecha cuando los padres o familiares se ponen en contacto con los diferentes profesionales hasta que se concluye el diagnóstico^{18,24}. Desde que comienzan las sospechas hasta el diagnóstico final suelen pasar 2 años. Los comportamientos que originan sospecha en los padres son variados, pero la mayoría coinciden que es entre los 12 y 18 meses de edad y son los siguientes: movimientos repetitivos del cuerpo, conductas disruptivas, ausencia o retraso del lenguaje, dificultades emocionales, mirada alterada, no juega, comunicación alterada, falta de atención, no señala, no comprende el lenguaje y parece demasiado tranquilo¹⁸.

La detección no es tan fácil como parece. Hay barreras humanas entre los profesionales de la salud y los padres que impiden una buena identificación. También, la existencia de mitos sobre el autismo conduce a errores en el diagnóstico provocando un aumento en la tensión familiar. Las familias, antes de recibir el diagnóstico definitivo, reciben tres o cuatro diagnósticos previos que provocan costes elevados tanto a nivel intrafamiliar como extrafamiliar¹⁵.

5.1.2 Intervenciones enfermeras en niños con TEA

La enfermera de AP cada vez actúa con más autonomía, gracias a su formación académica y adquisición de competencias, siendo su trabajo más visible y valorado, pudiendo llevar a cabo consultas y elaboración de diagnósticos enfermeros entre otras funciones¹¹.

Las enfermeras junto con los pediatras de AP deben estar adecuadamente formados para detectar los síntomas del autismo infantil en las primeras etapas del desarrollo. Gracias a la observación conductual durante las consultas de Vigilancia del Niño Sano, se pueden detectar alteraciones en el comportamiento que conllevan a la derivación del niño a otros profesionales específicos, para después poder confirmar el diagnóstico y comenzar lo antes posible con el tratamiento individual y personalizado. Este equipo multidisciplinar está formado por enfermeras, psicólogos, médicos, logopedas, fisioterapeutas, psicopedagogos y otros³².

Un estudio realizado en el Estado de Rio Grande del Norte de Brasil, sobre la preparación de enfermería en la asistencia de niños con autismo y la importancia de la relación paciente-enfermera, reflejó que solo una de las 15 enfermeras participantes tenía preparación específica para tratar el trastorno, aunque con falta de pautas para guiar la atención de las personas con autismo. Con esta investigación, se concluyó que una estrecha relación entre la enfermera, la persona autista y la familia ayuda en la labor de enfermería y esto beneficia al paciente y a su familia¹¹.

En AP la enfermera realiza la mayor parte del seguimiento del niño a través de las consultas, por lo que pasa mucho tiempo en contacto con los pacientes y sus familias, siendo la responsable de crear un buen entorno terapéutico para ayudar al niño a desarrollar su sentido de autoestima y autocuidado, estimulando su capacidad de relación social y preparándolo para las actividades de la vida diaria como un ciudadano más. También brinda apoyo a la familia, escucha y considera sus observaciones, comparte los conocimientos del autismo, evalúa el nivel de comprensión de la familia sobre la información aportada y les ayuda a enfrentarse a la nueva realidad^{11,32}.

La comunicación del diagnóstico va a ser decisiva para la evolución del paciente y aunque no es competencia de enfermería dar la noticia, si puede compartir con el pediatra la labor de hacerlo. Para mejorar los aspectos que rodean la noticia y facilitar la comunicación, la enfermera puede proporcionar una sala adecuada en condiciones de dignidad, intimidad y tranquilidad donde los familiares puedan compartir sus sentimientos sin ser molestados; intentar que estén presentes los dos padres junto con alguien de confianza; transmitir que no están solos y aportar nombres de los profesionales que les van a proporcionar apoyo; tener en cuenta la capacidad de afrontamiento emocional y capacidad de resolución de los problemas del entorno familiar, transmitiendo la noticia con lenguaje sencillo; usar adecuadamente la comunicación no verbal y observar los signos no verbales de la familia; cuando la familia lo demande ofrecer información; realizar feedback; dar tiempo a la familia para que tome decisiones; informar de los servicios disponibles de ayuda; proporcionar información de familias con la misma situación, ect¹⁹.

El profesional de enfermería cuenta con diferentes estrategias para poder desarrollar mejor la atención a los niños con TEA. De ellas cabe destacar las técnicas de autocuidado del niño a través de "Social Stories" y de la música:

Las “Social Stories” o “Historias Sociales” son consideradas un instrumento de aprendizaje social que aporta un intercambio seguro y significativo de información sobre la enseñanza del autocuidado del niño entre padres, profesionales y niños con TEA. La finalidad es dividir las situaciones sociales difíciles en pequeños pasos comprensibles, estimulando la independencia del niño para realizar actividades de autocuidado en su vida diaria y social. Es una estrategia creada por Carol Gray en 1991, basada en la teoría de autocuidado de Dorothea Orem. Se presenta como un cuento escrito en primera persona del singular, con imágenes de situaciones sociales, señales relevantes y respuestas sociales apropiadas a cada situación. Se ha demostrado que después de llevar a cabo las “Social Stories” hay un aumento en la capacidad de autocuidado del niño, convirtiéndose en la mayoría de los casos en un sujeto activo¹⁷.

La intervención musical o musicoterapia, es un recurso complementario que se usa cada vez más como método de atención de enfermería en Unidades Específicas de Salud Mental, debido a que alivia la ansiedad y el estrés, promueve la relajación y es beneficioso en casos de aislamiento social del paciente. Sin embargo, hay pocos estudios sobre el tema, posiblemente relacionado con el desconocimiento de la música como un recurso terapéutico y elemento en la atención de enfermería. Del mismo modo, hay que señalar que la música se usó como forma de atención en el cuidado gracias a Florence Nightingale en el siglo XIX, y hoy en día, se encuentra en la “Clasificación de Intervención de Enfermería” (NIC) [4400; Musicoterapia] con el objetivo de proporcionar equilibrio y bienestar, a la vez que se estimula la expansión del lenguaje, la socialización y la autoexpresión del niño con TEA. No obstante, hay situaciones en las que puede darse como un elemento iatrogénico, causando una sobrecarga en el sistema nervioso y aumentando las reacciones de autoestimulación en este tipo de pacientes¹⁶.

Por otro parte, en la nueva actualización de la CS de Castilla y León del 2019, se ha añadido un nuevo apartado dentro de la Atención al Niño al Niño Sano sobre la Detección Precoz del TEA. Los servicios en los que enfermería en este caso se va a centrar son en la Atención a niños y niñas de 0 a 23 meses y de 2 a 5 años. Cada servicio va a estar estructurado de la misma manera, con su población diana en función de la edad y sexo, criterios de inclusión y exclusión, criterios de calidad y coordinación o continuidad asistencial. La enfermera de AP va a estar en contacto con el niño desde su nacimiento, realizando en cada visita por un lado una valoración y por otro un plan de acción y seguimiento. La valoración comienza con una anamnesis y solamente en la primera revisión se preguntará por los antecedentes perinatales y familiares, resultados de las pruebas de detección precoz de enfermedades congénitas y corroboración de la realización del cribado de hipoacusia en el hospital. En las revisiones sucesivas, se realiza la valoración desde el punto de vista enfermero de los patrones funcionales de salud, factores de riesgo psicosocial, detección de malos tratos y factores de riesgo del TEA. A continuación, la enfermera pasará a la exploración, donde tendrá sus funciones preestablecidas para todas las revisiones y específicas según la edad. Es en este caso cuando la enfermera realizará el cuestionario M-CHAT a los niños/as de 18 o 24 meses de edad, si presentan una o más de las siguientes situaciones: factores de riesgo del TEA, síntomas de sospecha por parte de los padres o signos de sospecha por parte de los profesionales. Por último, en la fase de plan de acción o seguimiento, la enfermera desarrollará sus intervenciones específicas según el proceso y el plan de cuidados más apropiado para cada niño dependiendo de los problemas y diagnósticos determinados²³, intentando prevenir cualquier complicación, así como controlar el cumplimiento del tratamiento y seguir con los cuidados de prevención y promoción de la salud

del niño en la consulta según se establece en la CS de cada C. A.¹³. De otro modo, puede realizar visitas domiciliarias contribuyendo con la familia en la organización de la dinámica familiar y del cuidado y pudiendo detectar otros problemas que en las consultas no se manifiestan¹⁴.

En definitiva, se recomienda a enfermería que investigue y profundice en los conocimientos sobre el TEA, desarrolle estudios para elaborar cuidados e intervenciones de enfermería específicos para estos niños y sus familias, además de intentar proporcionar una mejor calidad de vida, así como, planificar acciones con el objetivo de insertarlo en la sociedad, alentando a los miembros de la familia a participar activamente en este proceso de resocialización. Enfermería debe enfrentarse con firmeza y empeño por la gran importancia, ayuda y participación que las enfermeras presentan en el proceso de prevención, promoción y rehabilitación de la salud, fomentando la mejora de calidad de vida de los niños y familiares.

5.2 Adaptación psicológica de los familiares de niños con TEA

La llegada de un nuevo miembro a la familia suele suponer una gran felicidad para los padres y se crea una expectativa de futuro familiar que va a diferir de la realidad, obligando a estos a reformular sus proyectos de vida³³.

Diagnosticar dentro de una familia un hijo TEA puede generar una gran “crisis inicial”, un gran golpe, al romper con los esquemas planificados, y puede ser un acontecimiento estresante e incluso una experiencia negativa. Las principales inquietudes de los padres van a tener que ver con la autonomía del niño, desarrollo laboral e independencia económica cuando ellos no puedan estar para ayudarlos, siendo más elevado el nivel de preocupación cuando el grado de discapacidad es mayor^{33,34}.

Para poder comprender mejor el proceso de adaptación de los padres de niños con TEA, existen diversos modelos, destacando según varios autores por su afinidad el Modelo Doble ABCX de Ajuste y Adaptación Familiar (1983), que sugiere, como diferentes factores se relacionan entre sí, a la vez que influyen en la fase de adaptación de los padres de hijos con TEA. Este modelo muestra que el principal factor estresante (factor aA) son las peculiaridades del niño con TEA, pero que, a su vez, hay otros factores que influyen en la adaptación de los padres, como son los apoyos sociales o recursos disponibles (factor bB) y la percepción del problema (factor cC)., y por último, hay un factor que incluye las estrategias de afrontamiento que emplean los padres para manejar la situación (factor XX)^{31,33,34}.

Diversas investigaciones sugieren que los cónyuges desde el momento que se enteran de que su hijo tiene un problema, tienen mayor riesgo de experimentar diferentes sentimientos como niveles elevados de estrés, depresión, sentimientos de aislamiento, culpa, frustración, desesperanza, remordimiento, ansiedad, pérdida de autoestima y angustia psicológica sobre cómo ayudar a sus hijos³³⁻³⁵ y pasan por una serie de etapas o fases. Tras el periodo de negación y las primeras emociones de angustia y culpa al conocer el diagnóstico, hay un proceso de adaptación en el que los cuidadores tienen que aprender a vivir con la nueva situación. Según Riviere citado por Benitez³⁴, la presencia de un niño autista en la familia genera una “gran crisis” en todos los padres, siendo un proceso psicológico de crisis involuntaria que consta de diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema³⁴.

La reacción de los padres no siempre se ve afectada de la misma manera y en ocasiones, la presencia de un hijo con autismo puede fortalecer la relación matrimonial en vez de destruirla, sin embargo, la mayoría de los estudios nos muestran una mayor frecuencia de divorcios o separación que en los padres de niños sin TEA. También puede provocar desplazamientos geográficos forzados en busca de ayuda y problemas económicos entre otros^{33,34}.

Hay factores que influyen notablemente sobre las competencias de los padres a la hora de la crianza de sus hijos. Por un lado, encontramos los factores familiares como el estado socioeconómico, las relaciones conyugales, el número de niños con discapacidad en la familia y la disponibilidad social, la edad y educación del cuidador, el número de hijos y el número de eventos negativos de la vida. Por otro lado, están las características del niño, que serían la edad del niño y la capacidad cognitiva y social. Todo ello, son predictores significativos del estrés parental y sentido de competencia^{33,35}.

Los profesionales sanitarios pueden medir el estrés, la sobrecarga del familiar y la adaptación de los padres de niños con discapacidades gracias a diferentes cuestionarios. Por ejemplo, con el Cuestionario de Características Familiares de CHARGE (Hertz-Picciotto, 2006), se obtiene información mediante una entrevista a los padres sobre la compasión y el tamaño de la familia, los ingresos brutos anuales, los niveles educativos y las ocupaciones laborales³⁵. Para medir el estrés y la carga de atención familiar de niños con TEA destaca el Cuestionario sobre Recursos y Estrés (QRS; Konstantareas, Homatidis y Plowright, 1992)³⁵, y para medir el grado en que los padres se sienten competentes y seguros en la crianza de sus hijos y la satisfacción asociada con la paternidad, sobresale la Escala de Sentido de Competencia de los Padres (PSOC: Johnston y Mash, 1989)^{35,36}. Por otro lado, con el Inventario de Estrés de los Padres: Formulario Corto (PSI-SF; Abidin, 1995), se puede valorar las impresiones y las dificultades de los padres sobre el papel parental, por un lado, en relación con las características del niño y, por otro lado, en relación con las características de los padres^{31,36}. Si se quiere comparar las tensiones objetivas y subjetivas, tanto internalizadas como externalizadas de los cuidadores, usaremos el Cuestionario de Cepa para Cuidadores (CGSQ; Brannan, Heflinger y Bickman, 1997)³⁶, pero si queremos calificar los eventos positivos y negativos significativos que han experimentado en los 12 meses anteriores, emplearemos The Life Experiences Survey (LES; Sarason, Johnson y Siegal, 1978)³⁵. Finalmente, destacar el Cuestionario de Estilos y Estrategias de Afrontamiento al Estrés (Fernández -Abascal, 1997) ya que evalúa las siguientes estrategias: reevaluación positiva, reacción depresiva, negación, planificación, conformismo, desconexión cognitiva, desarrollo personal, control emocional, distanciamiento, supresión de actividades distractoras, refrenar el afrontamiento, evitar el afrontamiento, resolver el problema, apoyo social al problema, desconexión comportamental, expresión emocional, apoyo social emocional y respuesta paliativa. Se ha demostrado que, de estos 18 factores, solo 5 están relacionados con el estrés de los padres en el dominio del niño. Estos indicadores pueden actuar como estresores (negación y control emocional) o como amortiguadores de estrés (planificación, resolver el problema y apoyo social) dependiendo de los casos. Tanto el PSI-SF, como el Cuestionario de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés pueden ser realizados a parte del profesional sanitario, por psicólogos escolares³¹.

Se ha demostrado que la intervención temprana en los niños diagnosticados con TEA produce efectos beneficios en los padres cuando participan en los cuidados, ya que se sienten útiles, competentes y exitosos por haber colaborado en la enseñanza de estrategias para

adaptarse fácilmente a las actividades de la vida diaria. Por lo tanto, los programas de capacitación en los que colaboran los padres de manera activa pueden tener un impacto positivo de bienestar y reducir el estrés³⁵, al igual que las estrategias de afrontamiento mejoran el proceso de adaptación de los padres³³.

Como ya se ha dicho, la familia es un elemento crucial en la calidad de vida del niño autista. Para que esta situación mejore se considera un factor importante la actuación del profesional de enfermería, y la intervención debería ir encaminada hacia la línea de ayudar, brindado apoyo informativo y emocional a los cuidadores, capacitación, asesoramiento y orientación para aceptar la condición del niño y la nueva situación familiar. También se debe mejorar en la capacidad de los programas de intervención temprana de autismo para apoyar a padres, reducir el estrés relacionado con la crianza y aumentar el sentido de competencia de estos^{31,34,35}.

Estas intervenciones, serían necesarias para el bienestar tanto psíquico como físico de los padres de niños con TEA y, por lo tanto, habría un mayor bienestar de los niños y de la propia familia en conjunto³¹.

5.3 El servicio y/o atención de los niños con TEA en las CS de AP en las CC. AA.

Para saber en qué CS de AP se presta servicio a los niños con TEA, es necesario realizar una búsqueda en los portales de salud de todas las CC. AA. de España. Tras la búsqueda quedan excluidas las CC. AA. en las que no se encuentra disponible el acceso a la CS de AP ni a su estructura (Asturias, País Vasco, Navarra, Cataluña, la Rioja, Islas Baleares, Islas Canarias y Melilla).

La estructura de la CS es similar en todas las CC. AA., pudiendo decir que se agrupan los servicios en 4 grandes bloques: actividades de prevención y promoción de la salud individual y familiar, atención a los problemas de salud prevalentes, servicios complementarios de atención y actividades de promoción de la salud de abordaje grupal y comunitario. La atención de los servicios se divide según a la población a la que se dirige y sus intereses, pero en común, todas las CC. AA. distribuyen la atención hacia la infancia/adolescencia (0-14 años), la mujer, población adulta y mayores, y población de riesgo, pudiéndose nombrar esta clasificación de diferente manera^{22,23,37-45}.

La detección precoz del TEA se encuentra dentro del bloque de Atención en Promoción y Prevención en la Infancia, Adolescencia y Juventud, y a su vez en el servicio de Atención a Niños y Niñas de 0 a 23 meses y de 2 a 5 años. En esta franja de edad se encuentran las Revisiones del Niño Sano, por eso es donde se puede detectar de manera precoz este trastorno. Las Revisiones del Niño Sano en casi todas las CC. AA., se llevan a cabo entre los 0-23 meses, de 2-5 años y de 6-14 años (Galicia, Cantabria, Aragón, Ceuta y Castilla y León)^{23,38-41}. Castilla la Mancha, Madrid, Extremadura, Valencia, Andalucía y Murcia no dividen las revisiones del niño sano por años, sino que lo clasifican de manera general de 0 a 14 años^{22,37,42-45}.

La CS tanto de Aragón como de Madrid, es muy similar. Las dos comunidades tienen un servicio de Atención a la Infancia que va dirigido a la detección de los problemas de salud con presentación de inicio en edades tempranas, que pueden beneficiarse de una detección precoz en coordinación con atención especializada, a través de actividades encaminadas para detectar patologías. Entre las propuestas, las que interesan son los trastornos de salud mental, trastornos

de la conducta en general y autismo. También en el portal de salud de Aragón y de Madrid, aparecen la CS de Atención Especializada, donde se encuentra una Atención a la Salud Mental en la que aparece la persona autista, llamándose el servicio en los dos casos “Diagnóstico y tratamiento de trastornos de la infancia/adolescencia , incluida la psicosis, autismo y trastornos de conducta en general y alimentaria en particular”, comprendiendo el tratamiento ambulatorio, intervenciones psicoterapéuticas en hospital de día, hospitalización de corta estancia y el refuerzo de las conductas saludables^{22,39,45} .

La CS de Valencia es la única que separa la consulta de niños con la supervisión del desarrollo infantil, incluyendo revisiones sistemáticas a los escolares de 5-6, 11 y 14 años³⁷. Además, junto con la Comunidad de Andalucía, ambas presentan una Unidad de Salud Mental dirigida a la infancia y adolescencia^{37,44} .

Antes de explicar la CS de Castilla y León, que es la más completa y que presenta un apartado dedicado expresamente a la atención de los niños con TEA, decir que Extremadura, también pretende detectar de manera precoz este trastorno, ya que en la supervisión del desarrollo psicomotor y del aprendizaje del niño infantil, se lleva a cabo una valoración mediante pruebas validadas (Escala de Haizea-Llevant o Test de Denver) en todos los controles hasta los 6 años y se aplica la prueba M-CHAT a todos los niños al menos una vez entre los 18 y 24 meses⁴³ .

Por último, la C. A. de Castilla y León, es la que mejor propuesta de CS nos muestra. Gracias a su forma de presentación, se puede observar claramente que en la Atención a Niños y Niñas de 0-23 meses en todas las revisiones, se valora el desarrollo psicomotor mediante una prueba validada, en este caso el Test de Denver, y en revisiones sucesivas se presta atención a los factores de riesgo del TEA. En el momento en que el niño tenga 18 meses de edad y cumpla uno o más de los criterios establecidos para realizar el cuestionario M-CHAT (factores de riesgo de TEA, síntomas de sospecha por parte de los padres o signos de sospecha por parte de los profesionales), este se realizará. Cuando el niño se encuentra entre 2-5 años se sigue explorando el desarrollo psicomotor con el Test de Denver y se vuelve a hacer el cuestionario M-CHAT a los 24 meses si tiene una o más de las tres situaciones ya comentadas anteriormente. En cambio, entre los 6-14 años, ya no se procede a realizar el Test de Denver ni el cuestionario M-CHAT, sino que se pretende detectar a niños con TDAH evaluando los síntomas de sospecha (síntomas compatibles con inatención, hiperactividad o impulsividad, alteración de la conducta, rendimiento escolar bajo) ya que puede ser una enfermedad comórbida²³ .

Comparando la información obtenida, se concluye que todos los profesionales de AP utilizan las CS como un instrumento de trabajo útil, documento práctico, claro y fácil de utilizar.

6. CONCLUSIONES

- La identificación precoz de cualquier alteración facilita una intervención individual temprana, mejorando la calidad de vida del niño y sus familiares, ya que son los padres los primeros en identificar alteraciones en el comportamiento del niño.
- Para detectar que niños tienen riesgo de padecer TEA existen diversas herramientas, destacando a nivel mundial el M-CHAT y una vez detectados, para confirmar el diagnóstico se usan los instrumentos ADOS-2 y ADI-R.
- Las enfermeras de AP pueden observar señales de alarma del TEA en niños aproximadamente a los 12 meses, en las visitas de rutina de Atención al Niño Sano, pero no es hasta los 3 años cuando se diagnostica de manera definitiva el trastorno.
- Para la familia conocer el diagnóstico supone un proceso de adaptación similar al proceso de duelo por la pérdida de un ser querido.
- Hacer partícipes a los padres en el cuidado del niño con TEA mejora la conexión con la familia y proporciona un punto de apoyo y ayuda a los padres que lo necesiten.
- Las CS de las CC. AA, en especial de Castilla y León y Extremadura, presentan un servicio dirigido al niño con autismo y en sus revisiones del niño sano a los 18 y 24 meses de edad realizan la prueba M-CHAT en caso de haber indicios de que el niño pueda presentar TEA.

7. REFLEXIÓN PERSONAL

No se puede pensar ni reflexionar sobre lo que no se conoce, por lo que decidí investigar y profundizar en los conocimientos publicados sobre el TEA. Los trastornos de la conducta y del comportamiento se han convertido en uno de los problemas más frecuentes para los padres y estos ven como sus hijos necesitan ayuda médica y psicopedagógica. Los niños con autismo sienten, aman y sufren al igual que nosotros, solo que no saben expresarlo de la manera a la que estamos acostumbrados. Sería muy importante, para mí, como futura enfermera poder ayudar a las personas con este trastorno formándome adecuadamente.

Gracias a las prácticas de enfermería he tenido contacto con niños que presentan TEA. Al principio me parecía imposible comprender lo que sentían, creía que estos niños no podían transmitir su dolencia como el resto de las personas. Sin embargo, en el "Servicio de Urgencias", pude vivir una gran experiencia con un niño autista. Antes de atender al niño, la enfermera me proporcionó algunos consejos sobre cómo tratar a este tipo de pacientes que yo recibí con mucha generosidad. Me quedé asombrada con la delicadeza con la que la enfermera lo trataba y cómo entablaba una conexión con él. Esto nos ayudó a conocer lo que le sucedía. Como método de ayuda, se usó un libro de imágenes donado por la "Asociación de Autismo de Soria". El niño pegaba una pegatina en la parte del cuerpo que le dolía y otra del síntoma que apreciaba. Al terminar los cuidados de enfermería, percibí una mezcla de sentimientos imposibles de explicar al observar el trabajo realizado por aquella enfermera. Lo que sí puedo decir es que estoy orgullosa de la profesión que he elegido y que siempre que esté en mis manos intentaré ayudar a los demás.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Trastornos del espectro autista [Internet]. OMS. 2019 [citado 20 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
2. Centros para el Control y la Prevención de enfermedades. Información básica sobre el trastorno del espectro autista [Internet]. CDC. 2014 [citado 20 de enero de 2020]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>
3. Rodríguez Sacristán J, Mesa Cid PJ, Lozano Oyola JF. Psicopatología infantil básica: teoría y casos clínicos. 5ª ed. Madrid: Ediciones Pirámide; 2009.
4. Autismo Soria. El Trastorno del Espectro Autista [Internet]. Soria, Castilla y León. [citado 2 de enero de 2020]. Disponible en: <https://autismosoria.org/el-tea-es/el-trastorno-del-espectro-del-autismo>
5. Federación Española del Autismo (FESPAU). ¿Qué es el Trastorno del espectro autista? [Internet]. España. [citado 2 de enero de 2020]. Disponible en: <https://fespau.es/tea/primeras-preguntas/>
6. Artigas-Pallares J, Paula I. El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev Asoc Esp Neuropsiq [Internet]. septiembre de 2012 [citado 2 de febrero de 2020];32(115):567-87. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
7. Asociación Americana de Psiquiatría. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 [Internet]. 2013 [citado 2 de febrero de 2020]. 81-88 p. Disponible en: <http://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>
8. Clasificación Internacional de Enfermedades 11.a versión. CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad. 6A02: Trastorno del Espectro Autista [Internet]. 2019 [citado 2 de enero de 2020]. Disponible en: <https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F437815624>
9. Pichot P, López-Ibor Aliño JJ, Valdés-Miyar M. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [Internet]. 4ª ed. Barcelona (España): Masson; 1995 [citado 2 de febrero de 2020]. 88-101 p. Disponible en: <http://www.mdp.edu.ar/psicologia/psico/cendoc/archivos/Dsm-IV.Castellano.1995.pdf>
10. Sanchack KE, Thomas CA. Primary Care for Children with Autism Spectrum Disorder. Am Fam Physician [Internet]. 2016. [citado 4 de enero de 2020];94(12):972-80. Disponible en: <http://europepmc.org/article/MED/30915965>
11. Ferreira de Serna RC, Medeiros Reinarlde E, Weder dos Santos Silva G, Silva Sobreira MV. Practice e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. Rev Pesqui Cuid é Fundam Online [Internet]. 2015. [citado 4 de enero de 2020] ;7(3):2707-16. Disponible en: <https://cuiden.fundacionindex.com/cuiden/resultados.php?>
12. Davis T. Primary Care for Children with Autism. Am Fam Physician [Internet]. 2010. [citado 4 de enero de 2020]; 81(4):453-60. Disponible en: <https://www.aafp.org/afp/2010/0215/p453.html>
13. Cueto Pérez M. Papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger. RqR Enfermería Comunitaria [Internet]. 2015. [citado 4 de enero de 2020];3(4):37-53. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5321073>

14. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro G, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G . Niño con trastorno del espectro autista : cuidado de la familia. EAN [Internet]. 2018. [citado 4 de enero de 2020];22:1-12. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lang=es
15. Pérez Martínez VT, Alfonso Montero OA . Necesidades de aprendizaje de los especialistas de medicina general integral sobre los trastornos del espectro autista. Rev Cuba Med Gen Integr [Internet]. 2013. [citado 4 de enero de 2020];29(3):267-80. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-705702>
16. Honoarto Franzoi MA, Guedes do Santos JS, Scgubert Backes VM, Souza Ramos FR . Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem em crianças com Trastorno do Espectro do Autismo em um centro em um centro de Atenção Psicossocial. Texto Context Enferm [Internet]. 2016. [citado 10 de enero de 2020];25(1):1-10. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100701&lang=es
17. Da Silva P, dos Santos MC, Zeviani M, Gomes I, Bezerra G, de Araujo A . Autocuidado del niño con espectro autista mediante las Social Stories. EAN [Internet]. 2017. [citado 10 de enero de 2020];21(1):1-14. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000100221&lang=es
18. Del Sol Fortea Sevilla M, Escandell Bermúdez MO, Castro Sánchez JJ. Detección temprana del autismo: Profesionales implicados. Rev Esp Salud Publica [Internet]. 2013. [citado 10 de enero de 2020];87(2):191-9. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol87/vol87_2/RS872C_191.pdf
19. Pons Tubío A. El Pediatra de Atención Primaria, una figura necesaria en la Atención Temprana. Pediatría Atención Primaria [Internet]. 2013. [citado 10 de enero de 2020];(22):13-4. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322013000300001
20. Hervás Zúñiga A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista. Pediatr Integr [Internet]. 2012. [citado 10 de enero de 2020];21(2):92-108, 780-9. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/xvi10/04/780-794 T.autism.pdf>
21. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). LIBRO BLANCO ATENCIÓN TEMPRANA [Internet]. 3ª ed. Madrid: ARTEGRAF; 2005 [citado 11 de enero de 2020]. 12-14 p. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/andaluciaessalud/doc/LibroBlancoAtencionTemprana.pdf>
22. Gobierno de Madrid. Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/cartera-servicios-comunes-sistema-nacional-salud>
23. Sacyl. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Castilla y León. [Internet]. Castilla y León. 2019 [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios/cartera-servicios-atencion-primaria>
24. García Primo P, Santos Borbujo J, Martín Cilleros MV, Martínez Velarte M, Lleras Muñoz S, Posada de la Paz M, et al. Programa de detección precoz de trastornos generalizados del desarrollo en las áreas de salud de Salamanca y Zamora. An Pediatría [Internet]. 2014. [citado 23 de enero de 2020];80(5):285-92. Disponible en: <https://www.analesdepediatría.org/es-programa-deteccion->

25. Busquets L, Minalbell J, Muñoz P, Muriel N, Espñaol C, Viloca L, et al. Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integr* [Internet]. 2018. [citado 24 de enero de 2020];XXII:63-8. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2018/04/Pediatría-Integral-XXII-2_WEB.pdf#page=63
26. Gutiérrez-Ruiz K. Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta Neurol Colomb* [Internet]. 2016. [citado 24 de enero de 2020];32(3):238-47. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v32n3/v32n3a11.pdf>
27. Nilsson Jobs E, Bölte S, Falck-Ytter T. Spotting Signs of Autism in 3 Year Olds: Comparing Information from Parents and Preschool Staff. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2019. [citado 24 de enero de 2020];49(3):1232-41. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-018-3821-5>
28. Martínez A. Identificación precoz por enfermería del trastorno espectro autista. *Enfermería Integr Rev científica del Col Of Enfermería Val* [Internet]. 2017. [citado 24 de enero de 2020];115:44-9. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/115/ENF-INTEG-115.pdf>
29. SNS. Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria . Guía Rápida [Internet]. España. Madrid: Estugraf; 2010 [citado 27 de enero de 2020]. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_462_Autismo_Lain_Entr_rapid.pdf
30. Galbe Sánchez-Ventura J, Merino Moína M, Rosa Pallás Alonso C, Rando Diego Á, Javier Sánchez Ruiz-Cabello F, Colomer Revuelta J, et al. Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 1). *Rev Pediatr Aten Primaria* [Internet]. 2018. [citado 27 enero de 2020];20:73-8. Disponible en: http://archivos.pap.es/files/1116-2405-pdf/09_Trastornos_desarrollo.pdf
31. Fernández Andrés MI, Pastor Cerezuela G, Botella Pérez P. Estrés Y Afrontamiento En Familias De Hijos Con Trastorno De Espectro Autista. *Int J Dev Educ Psychol Rev INFAD Psicol* [Internet]. 2016. [citado 14 de febrero de 2020];4(1):425. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/311164089_ESTRES_Y_AFRONTAMIENTO_EN_FAMILIAS_DE_HIJOS_CON_TRASTORNO_DE_ESPECTRO_AUTISTA
32. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF da. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetória. *RGE* [Internet]. 2015. [citado 14 de febrero de 2020];36(1):49-55. Disponible en: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/43623>
33. Sumalavia Casuso M, Almenara CA. Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspect fam* [Internet]. 2018. [citado 17 de febrero de 2020];3(2415-5187):25-44. Disponible en: <http://35.161.26.73/index.php/perpectiva/article/view/176>
34. Benites Morales L. Autismo, familia y calidad de vida. *Cult Rev la Asoc Docentes la USMP* [Internet]. 2010. [citado 24 de febrero de 2020];(24):1-20. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>
35. Estes A, Vismara L, Mercado C, Fitzpatrick A, Elder L, Greenson J, et al. The impact of parent delivered intervention on parents of very young children with autism. *NIH* [Internet]. 2014. [citado 24 de febrero de 2020];44(2):353-65. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3888483/>
36. Bradshaw J, Bearss K, Mccracken C, Smith T, Johnson C. Parent Education for Young Children with Autism and Disruptive. *Behavior : Response to Active Control Treatment*. HHS [Internet].

- 2018;47:1-18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6242765/>
37. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Atención Primaria de la Comunidad Valenciana. Cartera de Servicios [Internet]. 2000 [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.5122-2000.pdf>
 38. Área Sanitaria de Ceuta. Cartera de Servicios. Área Sanitaria de Ceuta [Internet]. Ceuta. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <http://www.areasanitariaceuta.es/atencion-primaria/cartera-de-servicios/>
 39. Gobierno de Aragón. Cartera de Servicios del Sistema de Salud. Gobierno de Aragón [Internet]. Aragón. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.aragon.es/-/cartera-de-servicios-del-sistema-de-salud-de-aragon#anchor2>
 40. Gobierno de Cantabria. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Cantabria [Internet]. Cantabria. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.scsalud.es/web/scs/servicios-disponibles>
 41. Xunta de Galicia. Cartera de servicios en Atención Primaria. Galicia [Internet]. Galicia. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://xxivigo.sergas.gal/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtxt&idLista=3&idContido=65&migtab=11%3B63%3B65>
 42. Consejería de Sanidad. Castilla la Mancha. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Área Sanitaria de Toledo [Internet]. Toledo. [citado 2 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://toledo.sanidad.castillalamancha.es/ciudadanos/cartera-de-servicios/cartera-de-servicios-de-atencion-primaria>
 43. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia. Atención al Individuo y la Familia. Cartera de Servicios de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud. [Internet]. 2007 [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: http://www.areasaludbadajoz.com/images/datos/saludpublica/CARTERA_DE_SERVICIOS__COMUNES_DE_SNS.pdf
 44. Consejería de Salud y Familias. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Servicio Andaluz de Salud [Internet]. Andalucía. 2014 [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/cartera-de-servicios/atencion-primaria/guia-de-uso>
 45. Consejería de Sanidad. Cartera de Servicios de AP Región de Murcia [Internet]. [citado 20 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://sede.carm.es/sms/servicios-paciente.html>

9. ANEXOS

ANEXO I: Clasificación de gravedad del TEA.

Fuente: Datos extraídos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11)⁹; Elaboración propia.

	Trastorno del desarrollo intelectual	Deterioro del lenguaje funcional
6A02.0	No	Leve o nulo
6A02.1	Sí	Leve o nulo
6A02.2	No	Sí
6A02.3	Si	Sí
6A02.4	No	Ausencia
6A02.5	Sí	Ausencia
6A02.Y	Otro trastorno especificado del espectro autista	
6A02.Z	Trastorno del espectro autista, sin especificación	

Fuente: Primary Care for Children with Autism Spectrum Disorder¹¹; Elaboración propia.

NIVEL DE GRAVEDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	COMPORTAMIENTOS RESTRINGIDOS Y REPETITIVOS
Nivel 1 "Requiere ayuda"	Sin apoyo en su lugar, pero tiene daños notables en la comunicación social.	Inflexibilidad del comportamiento que causa interferencia significativa en uno o más contextos.
Nivel 2 "Requiere ayuda notable"	Déficits marcados en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal.	Inflexibilidad del comportamiento con dificultad del cambio de foco de atención que causa interferencia frecuente.
Nivel 3 "Requiere ayuda muy notable"	Mínima comunicación social.	Inflexibilidad del comportamiento con dificultad extrema del cambio de foco de atención que causa marcada interferencia en la vida diaria.

ANEXO II: Estrategia de búsqueda. Fuente: Elaboración propia.

PALABRAS CLAVE Y OPERADORES BOOLEANOS												
DeCS	→	Trastorno autístico AND enfermería		Adaptación psicológica AND familia AND trastorno autístico		Prevención secundaria OR diagnóstico precoz AND trastorno autístico AND atención primaria		Atención de enfermería AND trastorno autístico NOT adulto		Atención de enfermería AND trastorno autístico AND niño		
		Autistic Disorder AND Nursing		Adaptation, Psychological AND Family AND Autistic Disorder		Secondary Prevention OR Early Diagnosis AND Autistic Disorder AND Primary Health Care		Nursing Care AND Autistic Disorder NOT Adult		Nursing Care AND Autistic Disorder AND Child		
		E	U	E	U	E	U	E	U	E	U	
BASES DE DATOS	PubMed	2	-	17	2	2	4	0	-	1	-	6
	LILACS	11	-	0	-	2	2	8	-	9	-	2
	IBECS	0	-	0	-	2	2	0	-	0	-	2
	COCHRANE	0	-	0	-	466	-	1	-	0	-	0
	BDENF	14	-	0	-	1	-	8	-	7	-	0
	CUIDEN Plus	3	2	0	-	314	-	24	-	0	-	2
	SciELO	4	2	0	-	0	-	0	-	2	1	3
		4		2		8		0		1		
TOTAL, ARTÍCULOS UTILIZADOS: 15												

Encontrados: E; Utilizados: U.

ANEXO III: Resumen artículos utilizados. Fuente: Elaboración propia.

Nº referencia	Año y lugar de publicación	Título	Metodología	Objetivo	Resultado
11	2010/ América	Primary care for children with autism.	Revisión bibliográfica	Identificar los criterios de diagnóstico en niños con TEA.	Describe los criterios de diagnóstico para el TEA, equipo de evaluación interdisciplinar, condiciones asociadas y lista de verificación modificada para el autismo en niños.
13	2015/ España	Papel de enfermería de atención primaria en la detección precoz del niño con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Asperger.	Revisión bibliográfica	Analizar el papel de la enfermera de Atención Primaria en la detección de los TEA.	Importancia de la enfermera de Atención Primaria de conocer los signos de alarma en edades tempranas y usar las herramientas de detección precoz para concretar un diagnóstico precoz y tratamiento temprano.
24	2013/ España	Programa de detección precoz de trastornos generalizados del desarrollo en las áreas de Salud de Salamanca y Zamora.	Estudio cuantitativo observacional transversal	Evaluar los resultados obtenidos por el programa de detección precoz de trastornos del desarrollo generalizado (TDG) en las áreas de Salud de Salamanca y Zamora.	El resultado obtenido por el programa de detección precoz supone un beneficio para los niños y familias y es aceptado por las autoridades sanitarias, pediatras y personal de enfermería.
25	2018/ Barcelona España	Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica.	Revisión bibliográfica	Describir las principales señales de alarma para la detección precoz TEA en las visitas de seguimiento pediátrico de rutina y conocer las herramientas estandarizadas de cribado.	Las señales de alarma del TEA pueden detectarse desde el primer año de vida y las consultas de pediatría son un lugar idóneo para la observación de los niños. Esto ayuda a identificación y diagnóstico temprano para iniciar las intervenciones terapéuticas.
10	2015/ Brasil	Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil.	Estudio con enfoque cualitativo exploratorio	Evaluar el conocimiento y la práctica de las enfermeras de la Estrategia de Salud de la familia sobre el TEA.	Las enfermeras manifiestan déficits de conocimiento acerca del autismo infantil y falta de intervenciones prácticas con las personas con autismo y sus familias.
18	2013/ España	Detección temprana del autismo: profesionales implicados.	Estudio cuantitativo descriptivo transversal retrospectivo	Delimitar a qué edad surgen las primeras sospechas de un TEA, a que profesionales recurren las familias, la demora de confirmar el diagnóstico y la celebridad en la respuesta de los profesionales de pediatría.	La mayoría de los padres de niños con TEA son conscientes de alteraciones en el desarrollo de sus hijos alrededor de los 18 meses. Esto hace disminuir el tiempo de respuesta de los profesionales implicados.
26	2016/ Colombia	Identificación temprana de trastornos del espectro autista.	Revisión narrativa	Identificar los indicadores tempranos y aproximaciones al tamizaje o cribado de la detección temprana del TEA.	Necesidad de detección temprana del TEA en los servicios sanitarios de Atención Primaria y en contextos educativos.
15	2013/ Cuba	Necesidades de aprendizaje de los especialistas de medicina general integral sobre los trastornos del espectro autista.	Estudio cuantitativo exploratorio descriptivo transversal	Identificar las necesidades de aprendizaje que tienen los médicos que forman los Equipos de Atención Primaria de Salud sobre los TEA.	Analiza las deficiencias e insuficiencias de los comportamientos y habilidades profesionales sobre los TEA, especialmente en detección temprana y diagnóstico precoz.

27	2019/ Suecia	Spotting Signs of Autism in 3-Year-Olds: Comparing Information from Parents and Preschool Staff.	Estudio cuantitativo analítico longitudinal	Identificar el perfil que detecta signos de autismo en niños de tres años de manera precoz.	Los profesionales escolares identifican antes y con mayor precisión los síntomas del TEA en niños pequeños que los padres al comparar con el resto de la clase, lo que ayuda a una detección temprana y evaluación del diagnóstico.
28	2017/ España	Identificación precoz por enfermería del trastorno del espectro autista.	Estudio cualitativo	Analizar las diferentes escalas de desarrollo infantil determinando los indicadores socio comunicativos necesarios para introducir en el Programa de Supervisión Infantil elaborando una herramienta de fácil manejo por parte del personal de enfermería e identificar de forma precoz los casos posibles de TEA y su correcta derivación de los servicios específicos.	Propone una modificación en la cartilla de salud infantil, con una escala del desarrollo socio comunicativo por edades para identificar los signos de alarma para los padres. Los profesionales de enfermería deben estar formados y conocer el instrumento para detectar casos de TEA u otros problemas de desarrollo.
12	2016/ Florida EE.UU	Atención Primaria para niños con Autismo.	Revisión narrativa	Identificar los principios de Atención Primaria sobre el TEA.	Describe las características principales y criterios de diagnóstico para el TEA, niveles de gravedad, signos de alarma, condiciones asociadas y posibles tratamientos para ampliar el conocimiento de los profesionales de Atención Primaria.
29	2010/ Madrid España	Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria . Guía Rápida	Guía de Práctica Clínica	Guiar a los profesionales y a los enfermos en el proceso de toma de decisiones sobre qué intervenciones sanitarias son más adecuadas en el abordaje de una condición clínica específica en circunstancias sanitarias concretas.	Conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática, para el manejo de pacientes con TEA. También se encuentra las señales de alarma del TEA por meses y como hay que actuar en caso de que los padres presenten preocupaciones acerca de sus hijos
30	2018/ Zaragoza España	Detección precoz de los trastornos del desarrollo (parte 1).	Revisión bibliográfica	Indicar la importancia del diagnóstico precoz de los TEA y de todos los trastornos del desarrollo en general.	La intervención temprana en Trastornos del Desarrollo produce mejoras. Es importante el equipo multidisciplinar e integración de los padres.
19	2013/ Sevilla España	El pediatra de Atención primaria: una figura necesaria en la atención temprana.	Revisión bibliográfica	Conocer la utilidad de atención temprana y las intervenciones realizadas por los diferentes profesionales implicados	El equipo profesional de orientación interdisciplinar planifica las intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno para dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que muestran los niños con trastornos en el desarrollo o tienen riesgo de ello.
23	2019/ Castilla y León. España	Cartera de Servicios de Atención Primaria. Castilla y León		Garantizar la atención integral y la continuidad de la asistencia prestada a los usuarios, independientemente del nivel asistencial en el que se les atiende en cada momento.	Servicios que oferta y población diana a la que atiende. Funciones que debe realizar enfermería en cada consulta. Nueva ampliación de la CS con un apartado de detección precoz del TEA. Uso de la herramienta M-CHAT.
31	2016/ Valencia España	Estrés y afrontamiento en familias de niños con trastornos del espectro autista.	Estudio cuantitativo observacional analítico de casos y controles	Tres objetivos: Verificar si el grupo de padres de niños con TEA manifiesta mayor estrés que el grupo de padres de niños Control / Estudiar la relación del estrés de los padres con la severidad de la sintomatología (TEA y TDAH / Relacionar el estrés de los padres (dominio del niño) y las variables de estrategias de afrontamiento al estrés.	La intervención por parte de los profesionales va dirigida a ayudar a los padres a aceptar el diagnóstico y la nueva situación familiar y así paliar los pensamientos negativos que esto conlleva mediante estrategias como el apoyo social.

14	2018/ Brasil	Niño con trastorno del espectro autista: cuidado de la familia.	Estudio con enfoque cualitativo descriptivo	Conocer la experiencia de la familia en el cuidado del niño con TEA y discutir las posibilidades de atención médica.	Cuando se define el diagnóstico, la familia pasa por una fase de dolor y tristeza antes de la aceptación. El cuidador principal suele ser la madre y el padre apoya económicamente.
32	2015/ Brasil	Maes de crianças com trastorno autístico: percepções e trajetórias.	Estudio con enfoque cualitativo exploratorio descriptivo	Comprender las percepciones de las madres de niños con autismo con respecto a los cambios sufridos por el niño y sus trayectorias en busca de un diagnóstico de autismo.	Las madres son las primeras en detectar signos y síntomas característicos de autismo en sus hijos. Luego buscan asistencia médica para encontrar un diagnóstico y proporcionar tratamiento.
17	2017/ Brasil	Autocuidado del niño con espectro autista mediante las Social Stories.	Estudio cualitativo descriptivo	Aplicar el proceso de enfermería de la teoría de autocuidado de Dorothea Pray y usar Historias sociales como una herramienta de aprendizaje combinada con la teoría del autocuidado para niños con TEA.	Asocia la teoría de Orem con las historias social. Esto es una estrategia efectiva para el autocuidado del niño con autismo.
16	2016/ Brasil	Intervención musical como estrategia de atención de enfermería para niños con trastorno del espectro autista en un centro de atención psicosocial.	Estudio descriptivo cuantitativo	Informar sobre la aplicación de la experiencia de la música como tecnología para el cuidado de niños con TEA en un Centro de Atención Psicosocial Infantil.	La música se utiliza en intervenciones de enfermería. En niños con autismo proporciona ayuda y mejora la comunicación verbal y no verbal, rompe los patrones de aislamiento, reduce los comportamientos estereotipados y estimula la autoexpresión.
33	2018/ Perú	Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del TEA.	Estudio cualitativo fenomenológico	Examinar el proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del TEA.	Para promover el bienestar general de las personas con TEA y sus familias se sugiere el Modelo Doble ABCX de Adaptación Familiar.
34	2010/ Perú	Autismo, familia y calidad de vida.	Revisión bibliográfica	Determinar la calidad de vida de las personas con TEA.	La calidad de vida de las personas con autismo se mejora con empleos de apoyo, programas residenciales, talleres protegidos, familias de acogida, actividades de ocio, terapias recreativas, uso de tiempo libre...
35	2014/ Washington EE.UU	The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism.	Estudio cuantitativo experimental ensayo clínico aleatorizado	Investigar el impacto de intervención del Modelo temprano de Denver en padres y entrenadores de niños pequeños con autismo.	A través de la Modelo Temprano de Denver los padres y entrenadores de los niños con TEA se sienten protegidos y apoyados a la hora de la crianza del niño, por lo tanto, se ve reducido el estrés, falta de confianza, depresión y aislamiento que esto les genera.
36	2017/ Atlanta EE.UU	Parent Education for Young Children with Autism and Disruptive Behavior: Response to Active Control Treatment	Estudio cuantitativo experimental ensayo clínico aleatorio	Examinar las características principales y secundarias en los niños pequeños con TEA y el comportamiento disruptivo tras una respuesta positiva en los Programas de educación para padres (PEP) y Programas de capacitación (PT).	Los Programas de Educación para Padres (PEP), son un tratamiento con respuesta positiva. El cambio en el comportamiento disruptivo del niño y el estrés de los padres, la tensión, la competencia y la salud mental obtuvieron respuesta positiva a PEP y Programa estructurado de capacitación (PT).
22	Madrid España	Cartera de Servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Comunidad de Madrid			Consta de CS de Atención Especializada, donde se encuentra una Atención a la Salud Mental en la que aparece la persona autista.
37	2000/ Valencia España	Conselleria de Sanitat. Atención Primaria de la Comunidad Valenciana. Cartera de Servicios			Presenta una Unidad de Salud Mental dirigida a la infancia y adolescencia dónde tratar el autismo.

38	Ceuta España	Cartera de Servicios. Área Sanitaria de Ceuta.	Garantizar la atención integral y la continuidad de la asistencia prestada a los usuarios, independientemente del nivel asistencial en el que se les atiende en cada momento.	No hay dentro de la CS un servicio específico para la atención de este trastorno.
39	Aragón España	Cartera de Servicios del Sistema de Salud. Gobierno de Aragón.		Consta de CS de Atención Especializada, donde se encuentra una Atención a la Salud Mental en la que aparece la persona autista.
40	Cantabria España	Cartera de Servicios de Atención Primaria. Cantabria.		No hay dentro de la CS un servicio específico para la atención de este trastorno.
41	Galicia España	Cartera de servicios en Atención Primaria. Galicia.		No hay dentro de la CS un servicio específico para la atención de este trastorno.
42	Castilla la Mancha España	Cartera de Servicios de Atención Primaria. Área Sanitaria de Toledo		No hay dentro de la CS un servicio específico para la atención de este trastorno.
43	2007/ Extremadura España	Volumen I. Atención al Individuo y la Familia. Índice de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del Servicio Extremeño de Salud.		Puede detectar de manera precoz el TEA. Uso de la herramienta M-CHAT a todos los niños al menos una vez entre los 18 y 24 meses.
44	2014/ Andalucía España	Consejería de Salud y Familias. Guía de uso del documento de Cartera de Servicios de Atención Primaria. Servicio Andaluz de Salud.		Presenta una Unidad de Salud Mental dirigida a la infancia y adolescencia dónde tratar el autismo.
45	Murcia España	Consejería de Sanidad. Cartera de Servicios de AP Región de Murcia.		No hay dentro de la CS un servicio específico para la atención de este trastorno.

ANEXO IV: Señales de alerta del TEA. Fuente: Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Guía Rápida²⁹.

Señales de alerta del TEA	
<p>Antes de los 12 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> 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. <p>Después de los 12 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> Menor contacto ocular No responde a su nombre. No señala para “pedir algo”(protoimperativo. No muestra objetos. Respuesta inusual ante estímulos auditivos. Falta de interés en juegos interactivos simples como el “cucu-tras” o el “toma y daca”. No mira hacia donde otros señalan. Ausencia de imitación espontánea Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto. 	<p>Entre los 18-24 meses:</p> <ul style="list-style-type: none"> No señala con el dedo para “compartir un interés” (protodeclarativo). Dificultades para seguir la mirada del adulto. No mirar hacia donde otros señalan. Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo. Falta de juego funcional con juguetes o presencia de formas repetitivas de juego con objetos (ej. alinear, abrir y cerrar, encender y apagar, etc). Ausencia de juego simbólico. Falta de interés en otros niños o hermanos. No suele mostrar objetos. No responde cuando se le llama. No imita ni repite gestos o acciones que otros hacen (ej. muecas, aplaudir). Pocas expresiones para compartir afecto positivo. Antes usaba palabras, pero ahora no (regresión en el lenguaje)
ALTERACIONES EN LA COMUNICACIÓN	
A partir 36 meses	A partir 4-5 años
<ul style="list-style-type: none"> Ausencia o retraso en el lenguaje o déficit en el desarrollo del lenguaje no compensado por otros modos de comunicación. Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje como ecolalia o referirse a sí mismo en 2ª o 3ª persona - entonación anormal. Pobre respuesta a su nombre. Déficit en la comunicación no verbal (ej. no señalar y dificultad para compartir un “foco de atención” con la mirada). Fracaso en la sonrisa social para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros. Consigue cosas por sí mismo, sin pedir las. Antes usaba palabras, pero ahora no. Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo deficiente del lenguaje, que incluye mutismo, entonación rara o inapropiada, ecolalia, vocabulario inusual para su edad o grupo social. En el caso en que no hay deficiencias en el desarrollo del lenguaje existe uso limitado del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo sobre temas específicos de su interés (lenguaje fluido, pero poco adecuado al contexto).
ALTERACIONES SOCIALES	
<ul style="list-style-type: none"> Imitación limitada (ej. aplaudir) o ausencia de acciones con juguetes o con otros objetos. No “muestra” objetos a los demás. Falta de interés o acercamientos extraños a los niños de su edad. Escaso reconocimiento o respuesta a la felicidad o tristeza de otras personas. No se une a otros en juegos de imaginación compartidos. Fracaso a la hora de iniciar juegos simples con otros o participar en juegos sociales sencillos. Preferencia por actividades solitarias. Relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa indiferencia. Escasa utilización social de la mirada. 	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad para unirse al juego de los otros niños o intentos inapropiados de jugar conjuntamente. Limitada habilidad para apreciar las normas culturales (en el vestir, estilo del habla, intereses, etc). Los estímulos sociales le producen confusión o desagrado. Relación con adultos inapropiada (demasiado intensa o inexistente). Muestra reacciones extremas ante la invasión de su espacio personal o mental (resistencia intensa cuando se le presiona con consignas distintas a su foco de interés).

ALTERACIONES DE LOS INTERESES, ACTIVIDADES Y CONDUCTAS

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Insistencia en rutinas y/o resistencia a los cambios en situaciones poco estructurada.• Juegos repetitivos con juguetes (ej. alinear objetos, encender y apagar luces, etc).• Apego inusual a algún juguete u objeto que siempre lleva consigo que interfiere en su vida cotidiana.• Hipersensibilidad a los sonidos, al tacto y ciertas texturas - respuesta inusual al dolor.• Respuesta inusual ante estímulos sensoriales (auditivos, olfativos, visuales, táctiles y del gusto).• Patrones posturales extraños como andar de puntillas.• Estereotipias o manierismos motores. | <ul style="list-style-type: none">• Ausencia de flexibilidad y juego imaginativo cooperativo, aunque suele crear solo/a ciertos escenarios imaginarios (copiados de los vídeos o dibujos animados).• Dificultad de organización en espacios poco estructurados.• Falta de habilidad para desenvolverse en los cambios o situaciones poco estructuradas, incluso en aquellas en las que los niños disfrutaban como excursiones del colegio, cuando falta una profesora, etc.• Acumula datos sobre ciertos temas de su interés de forma restrictiva y estereotipada. |
|--|---|

ANEXO V: Cuestionario “Evaluación de los padres del estado de desarrollo” (PEDS). Fuente: Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primar. Guía Rápida²⁹.

Preguntas exploratorias sobre las preocupaciones de los padres sobre el desarrollo de sus hijos.

PEDS
Por favor, díganos si le preocupa algo de la manera en que su hijo/a está aprendiendo, se desarrolla o se comporta.
¿Le preocupa cómo su hijo/a habla y emite los sonidos al hablar?
¿Le preocupa cómo su hijo/a entiende lo que le dicen?
¿Le preocupa cómo su hijo/a usa las manos y dedos para hacer las cosas?
¿Le preocupa cómo su hijo/a utiliza las piernas y los brazos para hacer las cosas?
¿Le preocupa cómo se comporta su hijo/a?
¿Le preocupa cómo su hijo/a se relaciona con otras personas?
¿Le preocupa cómo su hijo/a está aprendiendo a hacer cosas por sí mismo?
¿Le preocupa cómo su hijo/a está adquiriendo habilidades en la guardería o en el colegio?
Por favor, díganos cualquier otra preocupación al respecto.

Si tras finalizar el cuestionario hay 2 o más preocupaciones por parte de los padres, es necesario derivar al niño a otros profesionales, pero de solo encontrar una preocupación, sería necesario vigilar y reevaluar a lo largo del tiempo.

ANEXO VI: “Lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños” (M-CHAT).

Fuente: Los trastornos del espectro autista²⁰.

Instrucciones de uso: seleccionar y redondear con un círculo todas las preguntas con la respuesta que mejor refleja cómo el niño/a actúa normalmente. Si el comportamiento no es habitual (por ejemplo, solo lo ha visto hacer una o dos veces) contestar que el niño/a NO lo hace.

Cuestionario del desarrollo comunicativo y social en la infancia (M-CHAT)		
1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el “caballito” sentándose en sus rodillas, etc.?	SÍ	NO
2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas?	SÍ	NO
3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...?	SÍ	NO
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al “cucú-tras”? (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente)	SÍ	NO
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo, haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?	SÍ	NO
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo?	SÍ	NO
7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención?	SÍ	NO
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo, cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?	SÍ	NO
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?	SÍ	NO
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos?	SÍ	NO
11. ¿Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.)	SÍ	NO
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe?	SÍ	NO
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace mueca él o ella también lo hace)	SÍ	NO
14. ¿Responde cuando se llama por su nombre?	SÍ	NO
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo/a la mirada hacia ese juguete?	SÍ	NO
16. ¿Ha aprendido ya a andar?	SÍ	NO
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo/a se pone también a mirarlo?	SÍ	NO
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercárselos a los ojos?	SÍ	NO
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que él o ella está haciendo?	SÍ	NO
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo/a podría tener sordera?	SÍ	NO
21. ¿Entiendo lo que su hijo/a lo que la gente dice?	SÍ	NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado a otro sin propósito?	SÍ	NO
23. ¿Si su hijo/a tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar?	SÍ	NO

En negrita se encuentran las respuestas que puntúan como fallo. Los elementos críticos están en negrita.

Los niños que fallan más de tres ítems o dos ítems de los 6 elementos críticos (2,7,9,13,14,15) deben ser remitidos para evaluación diagnóstica por un especialista capacitado para evaluar TEA en niños pequeños.

