

# Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en centros de atención precoz en Cataluña

LARA VAIMBERG LOMBARDO<sup>1A</sup>, LOURDES BUSQUETS FERRÉ<sup>2,9A</sup>, MAITE BASAÑEZ CAMINO<sup>3A</sup>,  
ROSA BLAS ARRÁEZ<sup>4A</sup>, ROSA COCA JORDÁN<sup>5A</sup>, CARMÉ PÀMIES FABREGAT<sup>6B</sup>,  
LAIA SERRAS COLOMER<sup>1A</sup>, ROSA M<sup>B</sup> VIDAL JORBA<sup>7A</sup> Y RAFAEL VILLANUEVA FERRER<sup>8BC</sup>

## RESUMEN

*Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en centros de atención precoz en Cataluña.* El objetivo del estudio es realizar una estimación de la prevalencia de los niños y niñas con trastornos del espectro autista (TEA) atendidos en ocho Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Precoz (CDIAP) en Cataluña y cuantificar los menores de 31 meses que incluimos en el grupo de riesgo de TEA, así como crear una herramienta (APTEA.cat) útil para la recogida de datos de los centros comprendidos en el estudio. La prevalencia obtenida se acerca a los 1:160 según la OMS (2018b). Identificar a la población de riesgo por presencia de signos de alerta pone de manifiesto la necesidad de incrementar los programas de sensibilización y formación de los profesionales que atienden al niño o niña para potenciar la detección lo más pronto posible. **Palabras clave:** *trastorno del espectro autista, diagnóstico, prevalencia, atención temprana y señales de alarma.*

## ABSTRACT

*Estimation of the prevalence of autism spectrum disorders in early care centres in Catalonia.* The study aims at estimating the prevalence of children with autism spectrum disorders (ASD) in eight of the Catalan Child Development and Early Care Centres (CDIAP) and to quantify the children under 31 months included in the ASD risk group, as well as to create a tool (APTEA.cat) to collect data from the centres that took part in the study. The prevalence obtained is close to 1:160 according to the WHO (2018). Identifying the population at risk due to the warning signs highlights the need to increase the number of awareness and training programmes for professionals who assist children; so that early detection is enhanced. **Keywords:** *Autism spectrum disorder, diagnosis, prevalence, early care and warning signs.*

## RESUM

*Estimació de la prevalença dels trastorns de l'espectre autista en centres d'atenció precoç a Catalunya.* L'objectiu de l'estudi és realitzar una estimació de la prevalença dels nens i nenes amb trastorns de l'espectre autista (TEA) atesos a vuit centres de desenvolupament infantil i d'atenció precoç (CDIAP) a Catalunya i quantificar els menors de 31 mesos que vam incloure en el grup de risc de TEA, així com crear una eina (APTEA.cat) útil per a la recollida de dades dels centres compresos a l'estudi. La prevalença obtinguda s'apropa als 1:160 segons l'OMS (2018). Identificar la població de risc per la presència de signes d'alerta posa de manifest la necessitat d'incrementar els programes de sensibilització i formació dels professionals que atenen el nen o nena per potenciar la detecció el més aviat possible. **Paraules clau:** *trastorn de l'espectre autista, diagnòstic, prevalença, atenció primerenca i senyals d'alarma.*

## Introducción

La definición diagnóstica del trastorno del espectro autista (TEA), en el DSM-5 (American

Psychiatric Association [APA], 2013) y el CIE11 (World Health Organization [WHO], 2018a) se caracteriza por la presencia de dificultades en dos áreas: comunicación social y comporta-

<sup>1</sup>Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) Maresme; <sup>2</sup>CDIAP Equip 40; <sup>3</sup>Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) Magroc; <sup>4</sup>CDIAP Sant Adrià; <sup>5</sup>CDIAP Aspace; <sup>6</sup>CDIAP Caldes; <sup>7</sup>CDIAP Dapsi Rubí; <sup>8</sup>CDIAP Granollers; <sup>9</sup>Centro de Investigación y Formación Carillet. Barcelona. Cataluña. <sup>A</sup>Psicóloga; <sup>B</sup>Logopeda; <sup>C</sup>Psicólogo clínico.

Contacto: [laravaimberg5@gmail.com](mailto:laravaimberg5@gmail.com).

Recibido: 4/11/19 - Aceptado: 5/2/20

mientos restringidos y repetitivos. Estas remiten a las clásicas tres áreas (triada): problemas en la reciprocidad social, deficiencias en el lenguaje o en la comunicación y repertorio de intereses y actividades restringido. Los síntomas deben estar presentes desde la infancia temprana y el nivel de gravedad del trastorno se determina en leve, moderado y grave en función de los niveles de ayuda que necesitará una persona para desempeñarse en el hogar, en la escuela y demás contextos vitales (APA, 2013).

Se manifiesta antes de los 30 primeros meses de vida y da lugar a un deterioro del desarrollo emocional y cognitivo (Viloca, 2012). También puede asociarse a discapacidad intelectual u otros trastornos o dificultades del desarrollo.

Las dificultades de comunicación y relación, compatibles con TEA, se pueden identificar durante el primer año de vida (Muratori, 2008, 2009). En esta etapa del desarrollo entendemos las primeras señales de alarma como elementos biológicos, emocionales o relacionales que nos sugieren un riesgo de afectación del desarrollo del niño o la niña (Busquets et al., 2018). Estudios científicos indican que los niños y niñas diagnosticados posteriormente de autismo presentan contacto ocular durante los primeros meses, pero en declive entre los dos y los seis meses (Klin y Jones, 2013). En algunos casos, comienzan como síntomas precoces inespecíficos, en el área psicomotora o en el área de sensorialidad (Trevvarthen y Delafield-Butt, 2013; Teitelbaum, 2012; Oldehinkel et al., 2019). A los seis meses, se observa como señal de alarma la disminución de la vocalización dirigida a las personas que incrementa hacia los objetos. Posteriormente, a los 12 meses, la identificación de usos atípicos de los objetos se considera una señal específica en la detección temprana de TEA (Ozonoff, Macari, Young, Goldring, Thompson y Rogers, 2008; Sterner y Rodríguez, 2012). También se observan dificultades para iniciar y mantener intercambios comunicativos verbales y no verbales, para integrar la conducta y la mirada (Canal et al., 2006) y así como para imitar las acciones y expresiones (Arias-Pujol et al., 2015). Sin embargo, otras investigaciones revelan que pueden haber diferentes patrones de aparición de síntomas, en periodos diferentes del desarrollo y con diferentes procesos (Palomo, 2011).

La heterogeneidad de los síntomas del espectro autista en edades tan precoces dificulta su identificación. Entre el 30 y 40 % de los padres y madres de niños/as posteriormente diagnosticados de TEA tienen la primera sospecha de que “hay algo diferente en el desarrollo” de sus hijos/as durante el primer año de vida (Bonis, 2016). Las guías internacionales (New York State Department of Health, 1999; Ministries of Health and Education, 2016; Synergies Economic Consulting, 2007) exponen la importancia de identificar los niños y las niñas con sintomatología TEA tan pronto como sea posible porque: permite una intervención precoz, reduce incertidumbre a los padres y madres, facilita el contacto con familiares de personas afectadas con TEA y posibilita una mejora en la funcionalidad en el futuro. La detección precoz es un factor clave para un buen pronóstico de evolución y prevención de la discapacidad (Zwaigenbaum et al., 2015).

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) son centros públicos o concertados, organizados como red asistencial de carácter universal y gratuita y repartidos por todo el territorio catalán. Forman parte de la red básica de servicios sociales de responsabilidad pública y atienden a la población infantil entre cero y seis años y a sus familias. Son servicios especializados en el desarrollo infantil y sus trastornos y su actividad está regulada por el decreto 261/2003, de 21 de octubre, y las modificaciones que establece el decreto 45/2014, de 1 de abril.

El objetivo de la atención precoz es dar respuesta, lo antes posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y niñas con trastornos en el desarrollo o que corren el riesgo de sufrirlos (Associació Catalana d'Atenció Precoç [ACAP], 2001).

Se interviene en el niño o la niña, en la familia y en el entorno, en los ámbitos de la prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento terapéutico. El trabajo es interdisciplinario para tratar la globalidad del niño o niña y trabajar en coordinación con la red de salud, educación y ámbito social. Los CDIAP disponen de programas para la detección y la prevención y colaboran con diferentes servicios de primera línea que atienden a los niños y niñas. Especialmente, el trabajo en red con los ambulatorios (Busquets, Sánchez, Miralbell, Ballesté, Mestres y Sabrià,

2019), las guarderías (Ibáñez, 1997) y escuelas, facilita que la atención en el CDIAP genere un trato adecuado; es decir, una precocidad de la detección, así como un tratamiento integral. Los CDIAP ofrecen un servicio de calidad y llevan a cabo muy adecuadamente su tarea de diagnóstico e intervención, pero los niños y niñas que presentan señales de alarma no siempre llegan a esta red con la prontitud deseable (Mestres y Busquets, 2016). Cualquier padre o madre preocupado debe poder ser atendido. La angustia y la desorientación afectarán el vínculo con su hijo/a y también el desarrollo de este/a en un futuro (Alcácer et al., 2013). La atención temprana al riesgo (entendido como presencia de signos de alarma) y no solo cuando el trastorno esté definido es una característica central de la atención precoz y fundamental en primera infancia, que queda recogida en el decreto que la regula en Cataluña. Los CDIAP se convierten en la primera puerta de entrada para casos en los que se sospecha o se aprecian dificultades que son o pueden llegar a ser importantes.

Los trastornos graves del desarrollo son objetivo prioritario en atención precoz. En los casos en que se vean claras las manifestaciones del autismo es importante hablar del diagnóstico, para ayudar a los padres y madres en la comprensión de las dificultades específicas, disculparlos y acompañar en la elaboración del proceso de aceptación. La familia se enfrenta a una situación muy dolorosa con pronósticos, en la mayoría de casos, muy inciertos, generando un importante sufrimiento en las personas que cuidan al niño o la niña (padre/madre, familiares, educadores/as, etc.) (CDIAP Granollers y CDIAP Caldes de Montbui, 2018). El modelo de intervención se basa en el trabajo conjunto con la familia y tiene como objetivo intentar cambiar las dinámicas relacionales, a partir de la comprensión de lo que le pasa al niño/a con TEA y a su entorno cuidador, generando ilusión y estrategias de intervención dentro de entornos lo más naturalistas posibles (Villanueva y Brun, 2008). Además, la severidad inicial observada en la clínica no siempre indica una peor prognosis. Algunos niños o niñas podrían mostrar una menor severidad en el diagnóstico, otros desarrollarían un trastorno grave autista independientemente de la severidad de la evaluación

inicial (Pla, Galceran, Casas, Viñas y Buscató, 2014). En definitiva, no hay un tipo de autismo sino muchos autismos diferentes (Brun y Villanueva 2004); no todos muestran su gravedad y tendencia a la cronicidad de la misma manera ni al mismo momento (CDIAP Granollers y CDIAP Caldes de Montbui, 2018).

La bibliografía internacional sugiere un incremento de la prevalencia en el diagnóstico de TEA en los últimos 50 años (el 1:100 según Autismo Europa [2019]; el 1:59 según Autism Speaks [2019]; y el 1:160 según la WHO [2018b]). A nivel mundial, por primera vez se ha estimado la prevalencia y se sitúa en 1:132 personas (Baxter, Brugha, Erskine, Scheurer, Vos y Scott, 2015). En España, disponemos de tres estudios epidemiológicos. El primero, presenta una prevalencia de 0,61 % en niños/as de edades comprendidas entre los 18 y 36 meses (Forte, Escandell y Castro, 2013). En el segundo, los resultados indican que la prevalencia con poblaciones de pre-escolar se sitúa en 1,55 % y el 1,00 % en educación primaria (Morales-Hidalgo, Roigé-Castellví, Hernández-Martínez, Voltas y Canals, 2018). Finalmente, el más reciente, realizado con toda la población atendida en los Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) de Cataluña, obtiene una prevalencia de 1,23 % en el 2017, con un 1,95 % en niños y 0,46 % en niñas en la franja de edad de dos años (Pérez-Crespo et al., 2019). Sin embargo no hay investigaciones previas de los niños/as atendidos en CDIAP ni con edades precoces inferiores a los 18 meses.

La justificación de este estudio se encuentra en la falta de datos de prevalencia específica de TEA y/o riesgo de TEA en población de cero a cinco años en España y Cataluña, así como de instrumentos adaptados para registrar lo que ocurre a nivel poblacional. Desarrollar herramientas eficaces y facilitadores para el registro de datos en los equipos es una necesidad incuestionable, ya que necesitamos mejorar nuestra “memoria individual” de los niños y niñas atendidos, de sus características y evolución; así como la “memoria de centro” y la “memoria de la red de CDIAP”, memorias que permitan conocer mejor dónde están las cargas de trabajo, las zonas más vulnerables, las necesidades de los servicios, las expectativas de pronóstico, etc. La presente investigación es pionera en realizar una

primera estimación de la prevalencia de TEA en ocho CDIAP de Cataluña, en edades comprendidas entre los cero y cinco años durante el 2015.

Un factor importante de la prevalencia es la edad del diagnóstico. En España, la edad media en la que el niño o la niña recibe diagnóstico de TEA es de cinco años (Larbán, 2011). La red asistencial que dispone Cataluña de CDIAP se caracteriza por una atención lo más precoz posible y prevemos en este estudio que la edad del diagnóstico de TEA se podría situar entre los dos años y medio y los tres.

## Material y método

La muestra total del estudio incluye 5.746 niños y niñas entre cero y cinco años atendidos (diagnosticados y/o en tratamiento) durante el 2015 en ocho CDIAP de Cataluña (que en este documento codificamos para preservar el anonimato). La muestra se obtiene a partir de una herramienta (APTEA.cat) creada para homogeneizar toda esta información.

Previamente a la recogida de datos, se establecen dos tipos de población: población entre cero y cinco años con diagnóstico de TEA y población menor de 31 meses con riesgo de TEA.

Los criterios de inclusión del tipo de población con TEA se basan en el diagnóstico mediante la observación clínica. Consideramos la observación clínica una herramienta clave que debe tener en cuenta en cada momento las posibilidades de recepción por parte del niño o la niña y sus expresiones emocionales (Coromines, 1991). El diagnóstico del TEA incluye identificar las dificultades precoces de comunicación verbal y no verbal, realizar una anamnesis detallada, recoger las descripciones de los padres del comportamiento cotidiano del niño o la niña, explorar cómo interacciona con sus iguales y observar la relación, cognición, capacidad de adaptación y juego (Charman y Baird, 2002). En concreto, el proceso diagnóstico en los CDIAP se inicia con una entrevista de acogida. Posteriormente, el niño o la niña y su familia son atendidos por diferentes profesionales en función de las necesidades detectadas (neuropediatra, psicólogo/a, trabajador/a social, fisioterapeuta, psicomotricista y/o logopeda). Finalmente, a través de reuniones interdisciplinares se hace

la valoración desde una perspectiva bio-psico-social. El diagnóstico es el punto de partida que permitirá dar una orientación terapéutica y, a través de la evolución del niño o la niña, se irá completando, actualizando y enriqueciendo. Por lo tanto, el diagnóstico no debe entenderse como una situación puntual, sino que forma parte de un proceso de atención y ayuda al niño o la niña y a su familia. Es decir, es un proceso dinámico a revisar en diferentes momentos evolutivos y que se va concretando y conociendo mejor con el propio desarrollo del niño o la niña.

Asimismo, se han incluido aquellos casos que presentan sintomatología y han generado preocupación por presencia de señales de alarma TEA antes de los 31 meses sin cumplir la totalidad de los criterios diagnósticos descritos en el DSM-5 (APA, 2013). Este grupo de niños/as se denomina en el estudio como *riesgo de TEA*. El criterio de edad antes de los 31 meses se establece según considera el instrumento *Autism Diagnostic Observational Schedule 2* (ADOS-2 [Lord, Luyster, Gotham y Guthrie, 2015]). Entendemos como riesgo TEA aquellos niños o niñas que presentan más de dos o tres señales de alarma (Acquarone, 2007), teniendo en cuenta la intensidad, frecuencia y duración, principalmente durante el primer año de vida. El instrumento ADOS-2 incluye la incorporación del *módulo T* para niños/as con edad cronológica o no-verbal entre 12 y 30 meses y valora el nivel de preocupación de sintomatología TEA; es decir, tiene en cuenta justamente el riesgo. Consideramos que a partir de los 24 y los 41 meses, las manifestaciones clínicas del TEA van aumentando y, tal como hemos comentado anteriormente, aquellos casos que no cumplen todos los criterios diagnósticos también los denominamos de riesgo. Aunque el TEA se puede diagnosticar a edades tan precoces como los 24 meses (Zwigenbaum, Bryson y Garon, 2013), otros estudios indican que el diagnóstico a estas edades puede ser menos preciso y estable. Concretamente, la dificultad en la socialización con pares, las conductas estereotipadas, repetitivas e intereses restringidos podrían estar menos presentes (Cox et al., 1999; Charman y Baird, 2002; Mooney, Gray y Tonge, 2006).

Establecemos que a partir de los 31 meses no hablaríamos de riesgo para ayudar a los CDIAP

participantes en el estudio en la tarea de delimitar el riesgo de TEA. Somos conscientes de que niños o niñas mayores de esta edad pueden seguir generando dudas sobre si han de recibir este diagnóstico y que es probable que más adelante pueda verse con más claridad (por ej., cuando se enfrenten a situaciones sociales más complejas y con menos tutorización).

Una vez delimitamos los tipos de población del estudio se valora la necesidad de incluir la información en una única base de datos y procedemos a elaborar una herramienta (APTEA.cat) que deberá ser válida para la recogida de estos datos. En la primera fase, se realiza una elaboración teórica inicial y diseño de la herramienta de registro de datos en función de los objetivos preliminares del estudio. Posteriormente, se confecciona el dossier de aplicación de la herramienta de registro de datos y formación de los profesionales de los equipos para la recogida de datos.

En una segunda fase, se recogen los datos de casos por parte de los profesionales de uno de los ocho centros que funcionará como prueba piloto. Se elige el centro con mayor número de profesionales. Una vez se efectúa la prueba, se procede a corregir los elementos de la herramienta que generan confusión a los profesionales y se perfecciona el dossier de aplicación que les funciona de soporte. En este momento, se procede a la recogida de datos por parte del resto de centros del estudio y, en paralelo, se obtienen los datos de población por parte de los coordinadores/as de los centros.

En la tercera fase, se procede al tratamiento de datos y, una vez obtenidos los resultados, se hace una devolución a los profesionales de cada centro. De este modo, uno de los miembros del grupo de trabajo del estudio se reúne con equipos de todos los centros para explicar los resultados, así como para recoger las reflexiones que nos servirán para elaborar nuestras propias conclusiones.

## Resultados

### Herramienta de recogida de datos (APTEA.cat)

Se crea la herramienta APTEA.cat para poder desarrollar la base de datos que utilizaremos en la presente investigación. Esta herramienta

contiene una entrada por caso registrado, con un número de registro de cinco cifras, que asegura la protección de los datos de paciente y terapeuta. A través del número de registro del caso podemos conocer el centro y la especialidad del terapeuta de referencia. También a través de este número, cada centro puede conocer el nombre del terapeuta de referencia y diferenciar de qué paciente se trata.

Los terapeutas de los ocho centros participantes de la investigación han rellenado dos tablas con todos los casos que cumplen los criterios de inclusión al estudio, una tabla para los casos de diagnóstico TEA y una segunda tabla para los casos de riesgo (ver figura 1 del anexo). A partir de la experiencia piloto con uno de los centros, se facilita un dossier de aplicación de la herramienta a los terapeutas de los centros para proceder a la recogida de datos.

Para los casos con diagnóstico de TEA queda registrada la edad, así como el sexo, el motivo de consulta principal, la edad de diagnóstico y los especialistas que han atendido el caso durante toda la intervención en el centro. En relación al motivo de consulta, se establecen 14 categorías: preocupación por el desarrollo motor, desarrollo sensorial, desarrollo cognitivo, comunicación y relación, atención/conducta, retraso del desarrollo global, lenguaje/habla, desarrollo emocional, sueño, alimentación, riesgo biológico, riesgo social, aspectos de crianza u otros motivos. Respecto las especialidades de los profesionales que atienden a los niños o las niñas en los ocho centros son los siguientes: psicología, logopedia, neuropediatría, fisioterapia, psicomotricidad y trabajo social. Para los casos de riesgo, se registra el mismo tipo de datos, así como otros posibles diagnósticos complementarios a la sospecha de riesgo.

### Prevalencia de TEA y riesgo de TEA

Después de la aplicación de nuestra base de datos APTEA.cat, podemos extraer que contamos con 310 niños (78 %) y 85 niñas (22 %) en la estimación de la prevalencia con un diagnóstico de TEA y 124 niños (71 %) y 50 niñas (29 %) en la estimación de riesgo TEA con una población total de 382.507 en Cataluña (ver tabla 1 del anexo) y 69.655 en la zona del estudio (ver tabla 2 del anexo).

A partir de los datos que quedan registrados en nuestra herramienta, podemos observar y estudiar los resultados y desarrollarlos en relación a los datos demográficos que hemos presentado anteriormente. De esta relación, podemos resultar los datos que se resumen en las tablas 2 y 3 del anexo, así como la estimación de la prevalencia, que se trata de un 0,57 % de los casos de TEA respecto a la población de niños o niñas de entre cero y cinco años de edad (ver tabla 4 del anexo).

De los datos que se recogen en nuestra herramienta, nos resulta de interés extraer los relativos a la edad del diagnóstico de TEA, que resulta en una media de edad de diagnóstico de 33,66 meses; comprendiendo el 40 % de casos atendidos en la franja de entre 24 y 36 meses de edad en el momento del diagnóstico.

Por otro lado, podemos destacar los datos relativos a la interdisciplinariedad de la atención de los casos de diagnóstico TEA, así como los considerados como riesgo. En los centros incluidos en el estudio, atienden a los pacientes terapeutas de seis especialidades distintas: psicólogos/as, logopedas, neuropediatras, fisioterapeutas, psicomotricistas y trabajadores/as sociales. De estos datos, desarrollados en detalle en la tabla 5 del anexo, podemos ampliar que la media de especialistas que trabajan en los casos de pacientes con diagnóstico TEA es de 2,52 (siendo 2,50 en los casos de niños y 2,59 en las niñas); en los casos de riesgo, la media es de 2,64 especialistas (siendo 2,59 para los niños y 2,76 para las niñas).

Finalmente, y en relación al motivo de consulta tanto de los casos de niños y niñas con diagnóstico de TEA como los de riesgo, podemos extraer el porcentaje de familias que llegan refiriendo cada una de las 14 dificultades que hemos detallado anteriormente como motivo principal de consulta al centro. Podemos ver desarrollados en la tabla 6 del anexo los porcentajes de cada motivo de consulta, de las cuales extraemos que el mayor motivo de consulta para los casos de pacientes con diagnóstico de TEA son las dificultades en la “comunicación y la relación” (31 % de los casos) y el siguiente es el “lenguaje y habla” (28 %), constituyendo una gran área comunicación-relación-lenguaje que llegaría al 59 % de los motivos de consulta.

En el caso de los pacientes de riesgo TEA, el motivo de consulta más alto es el “lenguaje y habla” (24 %), que es similar al de los casos TEA. Cabe destacar que le siguen en cantidad las dificultades relativas al “desarrollo motriz” (21 % de los casos) y al “riesgo biológico” (14 %), ambos más ligados a las primeras etapas de la vida pero menos específicos del TEA.

## Discusión

### **Crear una herramienta (APTEA.cat) útil para la recogida de datos de los centros comprendidos en el estudio**

El presente estudio ha puesto de manifiesto que se hace necesario disponer de un instrumento ágil y eficaz que ayude a la recogida de datos en situaciones de gran presión asistencial como la que soportamos en estos momentos. La herramienta APTEA.cat nos facilita la posibilidad de registrar la información que podemos obtener de la práctica clínica. El trabajo colaborativo entre los centros, así como el hecho de disponer de una herramienta común y consensuada, ha sido reportado como una experiencia muy positiva, según los centros implicados. El estudio ha permitido analizar con datos objetivos la atención ofrecida y ha favorecido crear un espacio, en cada uno de los equipos, para la discusión sobre cómo se está trabajando tanto a nivel de diagnóstico como de intervención.

### **Realizar una estimación de la prevalencia de los TEA y definir la categoría de riesgo**

La experiencia que reportan los profesionales es muy positiva. El estudio ha permitido analizar con datos objetivos la atención ofrecida y ha favorecido crear un espacio, en cada uno de los equipos, para la discusión sobre cómo se trabaja tanto a nivel de diagnóstico como de intervención.

Se ha obtenido una aproximación de la prevalencia de TEA de 0,57 %. Los resultados se sitúan por debajo comparado con estudios previos internacionales de prevalencia, 1:100 según Autismo Europa (2019), el 1:59 según Autism Speaks (2019), pero se aproximan al 1:160 según la WHO (2018b). Esto puede ser debido al tamaño de la muestra, que debemos ampliar en estudios posteriores para confirmar

este resultado conjuntamente con la totalidad de CDIAP en Cataluña. Otro motivo de la baja prevalencia podría radicar en la dificultad de la detección en los centros de atención primaria o escuelas, ya que son casos que no llegan a ser derivados al CDIAP. Concretamente, el tiempo puede aumentar cuando se trata del síndrome de Asperger (Barbaro y Dissanayake, 2009), hasta los tres años o más.

La experiencia en la práctica clínica también confirma un incremento de niños y niñas con sintomatología TEA. Tal y como hemos comentado anteriormente, la atención del riesgo de TEA es una de las funciones de prevención en atención precoz. La intervención en edades tan precoces ayuda a remitir o disminuir las señales de alarma desde una perspectiva bio-psico-social trabajando en red con los diferentes servicios que atienden el niño o la niña. Los resultados reflejan este trabajo interdisciplinar tanto con los niños y niñas con TEA, como con los de riesgo. Concretamente, la media de especialistas que atienden directamente al niño o la niña con TEA es de 2,52 y el de riesgo es de 2,64. Ambos grupos coinciden en que, en la mayoría de casos, psicólogo/a y neuropediatra están incluidos en el plan terapéutico. Consideramos que la atención integral y el trabajo transversal con el entorno natural llevado a cabo por los CDIAP son pioneros en la red asistencial pública.

Los datos que reflejan la media de disciplinas que atienden al niño o la niña muestran, a nuestro parecer, que no intervienen muchos especialistas de forma directa: alrededor de 2,5 de media. Dada la gravedad de estos trastornos y de la afectación que pueden tener sobre varias áreas del desarrollo, podríamos esperar una participación más alta. Queremos explicar que esto tiene que ver con elementos centrales de nuestra manera de entender la atención precoz. En primer lugar, porque el objetivo de los CDIAP sería atender a “la matriz del desarrollo postnatal”, “conjunto de relaciones, cuidados y condiciones que permitan y propicien el crecimiento del niño o la niña” (Institut Municipal de Persones amb Discapacitat [IMPD], CDIAP EIPI Ciutat Vella y Nou Barris 2019) y no, o no solo, una suma de tratamientos. Buscamos hacer compatible el tratamiento con la generación de un trato adecuado para el niño o la niña que presenta TEA

o riesgo. Es decir, ayudar a la familia y al entorno a reconocer las necesidades, capacidades y dificultades del niño o la niña para saber cómo ayudarle. También, porque valoramos la importancia del vínculo terapeuta-niño/a-familia y el valor de la alianza terapéutica. Otros elementos que vale la pena citar serían que creemos que los terapeutas de cada disciplina tienen formación y experiencia en las otras disciplinas (transdisciplinariedad) y que disponemos de espacios de reflexión y formación interdisciplinares que constituyen la atención indirecta imprescindible en atención precoz. Y finalmente, porque intentamos interferir lo mínimo en la vida cotidiana del niño o la niña, evitando provocar una acumulación de visitas y de profesionales.

De todas maneras, es probable que, en algunas disciplinas, se pueda aspirar a aumentar el tanto por ciento de atención. Por ejemplo, sería conveniente acercarnos al 100 % de niños/as con TEA atendido por neuropediatría del CDIAP. De acuerdo con el *Plan de atención integral a las personas con TEA* (Pla director de salut mental i addiccions, 2012), son elementales las pruebas de despistaje orgánico en todos éstos casos. La figura del neuropediatra en el proceso diagnóstico de TEA en los CDIAP es imprescindible para descartar cuadros clínicos comórbidos o que sean parte de un síndrome más complejo.

### **Estudiar posibles tendencias y observar los datos que resultan del estudio**

La edad de diagnóstico de TEA de los ocho CDIAP se sitúa entre los 24 y los 36 meses. Se confirma nuestra previsión realizada antes de llevar a cabo el estudio de que la edad del diagnóstico se podría situar entre los dos años y medio y los tres. La detección de las dificultades a edades tan precoces permite la elaboración de un plan terapéutico ajustado a las necesidades del niño o la niña y la familia como punto de partida para empezar el tratamiento lo antes posible. Este programa individualizado es revisable de manera interdisciplinar a lo largo del proceso terapéutico. En los casos en que se observa sintomatología TEA pero no cumplen criterios para el diagnóstico, es importante no esperar a que se confirme el diagnóstico para iniciar igualmente el tratamiento. Los CDIAP, al

tener el encargo de atender el riesgo, están preparados para ofrecer una ayuda terapéutica en cuanto este se detecta y se está contribuyendo a modificar graves patologías y a prevenir el desarrollo de algunas más leves (Viloca, 2007).

## Conclusiones

Tal y como se apunta en el *Plan de atención integral a las personas con TEA* (Pla director de salut mental i addiccions (2012), existe un aumento importante de la prevalencia y, en consecuencia, del número de casos atendidos en los centros de Salud Mental. Este aumento de presencia en los servicios y su gravedad condiciona el funcionamiento de estos centros y hace necesario mejorar y optimizar su especialización y recursos de atención. Hay una convicción generalizada entre los diferentes dispositivos escolares, sanitarios y sociales de que los niños o las niñas con TEA han aumentado realmente. Sin embargo, la falta de información sobre el tema en décadas anteriores, así como los cambios en los criterios diagnósticos y la baja sensibilización en los entornos en que se realiza la detección, hace difícil asegurar el aumento de casos. En las condiciones actuales de capacidad de recogida de datos, de utilización de medios diagnósticos estandarizados, de sensibilización y del asentamiento de criterios, será posible hacer comparaciones de prevalencia más fiables. Este estudio será un punto de partida para posteriores investigaciones.

También se puede visualizar la importancia de detectar y atender tempranamente a los niños o las niñas de riesgo, diferenciando los grupos de TEA y de riesgo y sus evoluciones, de cara a posteriores estudios; especialmente en cuanto a la confirmación o no de la sospecha de TEA y de la identificación de signos pronósticos.

Consideramos que los padres que empiezan a preocuparse por las dificultades de sus hijos necesitan un acceso rápido al diagnóstico y tratamiento. Por lo tanto, se hace necesario incrementar los programas de sensibilización y formación de los profesionales que atienden al niño o la niña para potenciar la detección precoz.

De todas maneras, a pesar de no disponer todavía de datos tan relevantes como los citados, sí que contamos desde hace muchos años con

una buena base que nos permite seguir investigando y, en la práctica, desplegar una intervención rápida y eficaz en las primeras etapas del desarrollo. Nos referimos a algunas de las particularidades de la atención precoz en Cataluña que son especialmente importantes para la detección y la atención temprana, ya que: se puede atender la sospecha sin ser necesario que esté confirmado el diagnóstico; se cuenta con un equipo interdisciplinar y se incorpora a las familias en todo el proceso de la atención (detección, diagnóstico y tratamiento).

En cualquier caso, los profesionales del CDIAP tenemos que ser cuidadosos y cautos, ya que nos enfrentamos a una situación complicada. Esta mejora en la precocidad de la detección y en las posibilidades de hacer un diagnóstico cada vez más temprano nos coloca en la confluencia de factores de gran sensibilidad. Nos encontramos en edades muy tempranas donde el vínculo postnatal se está gestando junto a manifestaciones del trastorno que lo dificultan y a un diagnóstico que puede ser de gravedad, que supone cronicidad y que puede orientar y aclarar las cosas pero también producir un impacto en la familia que entorpezca todo el proceso de desarrollo que, mejor o peor, se estaba produciendo. Además, sabemos que en estas primeras edades los comportamientos son complejos, sobre todo porque la evolución no se hace homogéneamente, por etapas, sino parcialmente y en donde los pequeños alternan diferentes respuestas según la situación del momento y las propias condiciones del niño o la niña (Coromines, 1991).

Realmente, es un reto para los CDIAP articular la detección y el diagnóstico del TEA en las primeras etapas de la vida. La experiencia clínica, la formación y la mejora en las memorias, personal, de centro y de red a través de estudios como este nos ayudará a manejar estas situaciones tan delicadas de forma adecuada.

La realización de este proyecto, la diferenciación de dos categorías y la aplicación de la herramienta APTEA.cat nos ha ayudado a revisar aquellos casos que se podrían diagnosticar más pronto. Entendemos que este podría ser un motivo por el cual la media de edad de diagnóstico en nuestros resultados aún esté por encima de lo que concluimos en este estudio como deseable.

### Propuesta de limitaciones

Este estudio parte con varias limitaciones que debemos tener en cuenta. No podemos hacer una estimación de la prevalencia de TEA en atención precoz en Cataluña debido al tamaño de la muestra (ocho dispositivos que atienden al 14,76 % de la población total de niños y niñas entre cero y cinco años atendidos en los CDIAP de Cataluña).

Por otro lado, valoramos que no podemos hacer una estimación de la prevalencia en el territorio que abarca la muestra, ya que no todos los niños y niñas del territorio acuden al CDIAP.

Otra limitación es la dificultad de definir riesgo de TEA. En la clínica observamos que este grupo de niños/as presenta sintomatología TEA que no cumplen los criterios diagnósticos descritos en el DSM-5. Por debajo del año no tenemos herramientas que puedan objetivar con fiabilidad la situación de riesgo de TEA. Además, es una edad en la que se tienen que observar, no solo los signos que presenta el niño o la niña, sino también los signos que presenta la relación entre niño/a y cuidadores/as. La escala ADBB (*Alarme Détresse Bébé* [Guedeney y Fermanian, 2001]), pese a no ser específica en TEA, es posible que nos ayude tanto en la estandarización como a abrir el foco de la sintomatología.

De todas maneras, y desde el reconocimiento de nuestras limitaciones para incluir un instrumento estandarizado, queremos poner en valor que los datos que hemos aportado parten de procesos de exploración extensos y multidisciplinarios.

### Desarrollos futuros

*Ampliación de la muestra.* Se debe aumentar la muestra extensible al total de los 97 dispositivos asistenciales de atención temprana en todo el territorio de Cataluña.

*Estandarización de las herramientas diagnósticas.* En estos momentos, los servicios que participamos en el estudio y muchos otros de la red de CDIAP de Cataluña estamos incorporando la prueba ADOS-2 para los casos de TEA. En relación al riesgo, pensamos que, además del ADOS-2, podremos adaptar escalas pensadas para la detección (ADBB, M-CHAT-R/F, etc.) para aportar criterios más objetivos a la exploración clínica.

*Incorporación de datos sobre desarrollo cognitivo y del lenguaje.* Sabemos de la importancia de estos factores en el desarrollo de los niños o niñas con TEA que influye sustancialmente en el pronóstico y en la capacidad de adaptación e integración en la sociedad. Somos conscientes también de la dificultad de objetivar la capacidad cognitiva, sobre todo en niños/as graves, ya que solo disponemos de herramientas diagnósticas para *neurotípicos/as*. De todas maneras, disponer de datos de estas áreas del desarrollo sería muy útil para entender cómo estos factores influyen en la evolución y por tanto en el pronóstico.

*Comparación de resultados de prevalencia en diferentes años.* Como ya hemos comentado antes, este estudio permitirá tener un punto de partida y comparación de futuros estudios de prevalencia atendida en los CDIAP. En la actualidad, tenemos la impresión de que la prevalencia de TEA está aumentando, pero todavía no disponemos de estudios que lo confirmen. Estos primeros datos y la herramienta diseñada para recogerlos nos puede ayudar a aclarar si realmente estamos atendiendo cada vez a más niños/as con TEA, utilizando los mismos criterios diagnósticos.

*Estudios sobre la evolución.* Pensamos que estos estudios se tendrán que hacer en dos ámbitos: en el del mismo CDIAP y en el de la red de servicios que atienden a estos niños/as en el territorio. Dentro del mismo CDIAP ya observamos diferencias importantes entre la evolución de unos u otros niños o niñas con riesgo de TEA, evolucionando claramente hacia el trastorno, hacia otras dificultades del desarrollo o hacia la *normalidad*. También podemos constatar diferencias significativas de evolución en niños y niñas con diagnóstico de TEA, incluso aunque partan de situaciones iniciales similares. Esta información será muy útil si sabemos recogerla y tratarla pero no es suficiente. Será necesario seguir la evolución de estos niños y niñas más allá de los seis años para poder contrastar nuestras impresiones diagnósticas y de evolución, con las respuestas del niño o la niña en entornos cada vez más complejos y exigentes al ir creciendo. Para ello, necesitaremos estudios de seguimiento y de estabilidad diagnóstica, compartidos con servicios educativos ordinarios y especiales y con la red de salud mental.

## Agradecimientos

A los profesionales de los ocho CDIAP que han participado en el registro de datos de los casos. Al equipo del Centro de investigación y formación Carrilet de Barcelona. A todas las familias, niños y niñas.

## Bibliografía

- Acquarone, S. (2007). *Signs of Autism in Infants: Recognition and Treatment*. Londres: Karnac.
- Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP) (2001). *Llibre Blanc de l'Atenció Precoç*. Barcelona: Institut d'Edicions de la Diputació de Barcelona. Recuperado de: [https://www.acap.cat/wp-content/uploads/2018/02/LLIBRE\\_BLANC.pdf](https://www.acap.cat/wp-content/uploads/2018/02/LLIBRE_BLANC.pdf)
- Alcácer, B., Farrés, N., González, S., Mestres, M., Monreal, N., Morral, A. y Sánchez, E. (2013). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Barcelona: Horsori Editorial.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5<sup>th</sup> ed.; DSM - 5)*. Washington, DC: Author.
- Arias-Pujol, E., Fieschi, E., Castelló, C., Miralbell, J., Soldevilla, A., Sánchez, E. y Mestres, M. (2015). Efectos de la imitación en la interacción social recíproca en un niño con Trastorno del Espectro Autista. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (25), 9-20.
- Autismo Europa (2019). *Prevalence rate of autism*. [En línea] Recuperado de: <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> [Consulta: 31 de mayo de 2019].
- Autism Speaks (2018). *CDC increases estimate of autism's prevalence by 15 percent, to 1 in 59 children*. [En línea] Recuperado de: <https://www.autismspeaks.org/science-news/cdc-increases-estimate-autisms-prevalence-15-percent-1-59-children> [Consulta: 31 de mayo de 2019].
- Barbaro J. y Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr*, 30(5):447-59.
- Baxter, A., Brugha, T., Erskine, H., Scheurer, R., Vos, T. y Scott, J. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613. doi:10.1017/S003329171400172X.
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163.
- Brun, J. M. y Villanueva, R. (2004). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Valencia: Promolibro.
- Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz P., Muriel, N., Español N., Viloca, L. y Mestres, M. (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral de interés especial*, 22(2), 105.e1 - 105.e6.
- Busquets, L., Sánchez, M., Miralbell, J., Ballesté, J., Mestres, M. y Sabrià, J. (2019). Detección precoz del TEA en la consulta pediátrica: un proyecto piloto en la red pública. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (33), 9-21.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M<sup>a</sup> V., Ferrari, M<sup>a</sup> J. y Posada de la Paz, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15(1), 29-47.
- CDIAP Granollers y CDIAP Caldes de Montbui (2018). *Document del Programa de Greus i Risc del TEA*. Documento no publicado.
- Charman T. y Baird G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *J Child Psychol Psychiatry*. Mar;43(3):289-305.
- Coromines, J. (1991). *Psicopatologia i Desenvolupament Arcaics*. Barcelona: Espaxs.
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Drew, A. y Sally Wheelwright, S. (1999). Autism Spectrum Disorders at 20 and 42 Months of Age: Stability of Clinical and ADI-R Diagnosis. *J. Child Psychol. Psychiatry.*, 40(5), 719-732.
- Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el cual se regulan los servicios de atención precoz. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*. N°4002. 21 de octubre de 2003 y las modificaciones que establece el decreto 45/2014, de 1 de abril.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O. y Castro, J. J. (2013). Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias.

- Anales de Pediatría*, 79(6), 352-359.
- Guedeney, A. y Fermanian, J. (2001). A validity and reliability study of assessment and screening for sustained withdrawal reaction in infancy: The Alarm Distress Baby scale. *Infant Ment. Health J.*, 22: 559-575.
- Ibáñez, P. (1997). Reflexions entorn de la intervenció del servei d'atenció precoç a l'escola bressol; aspectes preventius. *Revista de l'Associació Catalana d'Atenció Precoç*, (10), 7-14.
- Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) y CDIAP EIPI Ciutat Vella y Nou Barris (2019). *Creixem. Model municipal dels CDIAP de l'IMPD*. Ajuntament de Barcelona. Recuperado de: <https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxiu-documents/model-municipal-atencio-cdiap-impd-barcelona.pdf>
- Klin, A. y Jones, W. (2013). Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. *Nature*, 19; 504(7480), 427-31.
- Larbán, J. (2011). Autismo: mito y realidad. *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (18), 113-122.
- Lord, C., Luyster, R. J., Gotham, K. y Guthrie, W. (2015). ADOS-2. *Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo-2. Manual (Parte II): Módulo T (T. Luque, adaptadora)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Mestres, M. y Busquets, L. (2016). Los signos de autismo durante el primer año de vida: la detección a través de un caso clínico. *Revista Maremagnum*, (20), 19-36.
- Ministries of Health and Education. (2016). *New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline* (2nd edn). Wellington: Ministry of Health.
- Mooney, E. L, Gray K. M. y Tonge, B. J. (2006). Early features of autism: repetitive behaviours in young children. *European Child & Adolescent Psychiatry*;15(1):12- 8.
- Morales-Hidalgo, P., Roigé-Castellví, J., Hernández-Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48:3176-3190.
- Muratori, F. (2008). El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (I). *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (12), 39-49.
- Muratori, F. (2009). El autismo como efecto de un trastorno de la intersubjetividad primaria (y II). *Revista de Psicopatología y salud mental del niño y del adolescente*, (13), 21-30.
- New York State Department of Health. (1999). *Clinical Practice Guidelines for Parents and Professionals - Autism/Pervasive Developmental Disorders*, 108.
- Oldehinkel, M., Mennes, M., Marquand, A., et al. (2019). Altered Connectivity Between Cerebellum, Visual, and Sensory-Motor Networks in Autism Spectrum Disorder: Results from the EU-AIMS Longitudinal European Autism Project. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging*, Volume 4, Issue 3, 260-270.
- Ozonoff, S., Macari, S., Young, G., Goldring, S., Thompson, M. y Rogers, S. (2008). Atypical object exploration at 12 months of age is associated with autism in a prospective sample. *Autism*, (12), 457-472.
- Palomo, R. (2011). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76(1), 41.e1-41.e10.
- Pérez-Crespo, L., Prats-Urbe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A. y Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research* 000: 1-13.
- Pla, E., Galceran, R. M., Casas, O., Viñas, F. y Buscátó, J. C. (2014). Multisystem Developmental Disorder in Children from 2 to 6 Years Old: A Three Years Follow-Up Study. *SciRes*, 5, 640-652.
- Pla director de salut mental i addiccions (2012). *Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)*. Barcelona: Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris, Generalitat de Catalunya.
- Sterner de León, A. y Rodríguez Garrido, C. (2012). Valoración de Signos de Alarma en Autismo entre los 9 y los 16 meses de edad. *Psicología Educativa*, 18(2), 145-158.
- Synergies Economic Consulting. (2007). *Economic costs of autism spectrum disorder in Australia*, 141. Brisbane, Australia.

- Teitelbaum, P. (2012). *¿Tiene autismo tu bebé? Cómo detectar las primeras señales de autismo en los niños*. Ediciones Obelisco: Argentina.
- Trevarthen, C. y Delafield-Butt, J. (2013). Autism as a developmental disorder in intentional movement and affective engagement. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7, 49.
- Villanueva, R. y Brun, J. M. (2008). Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants amb Risc d'Autisme) dins l'Atenció Precoç. *Desenvolupament*, (29), 31-49.
- Viloca, L. (2007). La prevenció en Salut Mental Infantil. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*. 24(1-2), 97-112.
- Viloca, L. (2012). *El niño autista: detección, evolución y tratamiento*. Barcelona: Colecciones Carillet.

- World Health Organization [WHO] (2014). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista*. A67/17, 2.
- WHO (2018a). International Classification of Diseases (11th Revision; ICD-11).
- WHO (2018b). *Trastornos del espectro autista. Epidemiología*. Suiza: WHO. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S. y Garon, N. (2013). Early identification of autism spectrum disorders. *Behavioural Brain Research*, 251, 133-146.
- Zwaigenbaum L., Bauman, M. L., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L. et al. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Suppl 1), S10-S40.

## Anexos

Figura 1. Muestra de la base de datos APTEA.cat

| NÚM REGISTRE | DATA NAIX | SEXE | MC1 | MC2 | ESPECIALITAT |      |       |       |        |        | PROCÉS   |            |       |
|--------------|-----------|------|-----|-----|--------------|------|-------|-------|--------|--------|----------|------------|-------|
|              |           |      |     |     | PSICO        | LOGO | NEURO | FISIO | PSICOM | TR SOC | ACOLLIDA | DIAGNÒSTIC | BAIXA |
| 10139        | 17/02/12  | 0    | 7   | 1   | 1            | 0    | 1     | 0     | 0      | 1      | 02/06/15 | 10/09/15   | 0     |
| 10139        | 13/10/11  | 0    | 4   | 1   | 1            | 0    | 1     | 1     | 0      | 1      | 27/04/13 | 07/11/13   | 0     |

↓

Fecha de nacimiento:  
DD/MM/AA

↓

Sexo: "1" para niños,  
"0" para niñas.

↓

Especialista que atiende el caso:  
"1" para la especialidad que ha  
atendido el caso "0" en el caso  
contrario.

↓

Motivo de consulta 1: se asigna el valor acordado para  
cada tipo de motivo de consulta. 1. Desarrollo motriz,  
2. Desarrollo sensorial, 3. Comunicación y relación, 4.  
Atención/Conducta, 5. Retraso en el desarrollo global,  
6. Lenguaje/habla, 7. Desarrollo emocional, 8. Sueño,  
9. Alimentación, 10. Riesgo biológico, 11. Riesgo  
social, 12. Aspectos de crianza, 13. Otros.

↓

Motivo de consulta 2: "1" si en la primera visita los  
padres describen sintomatología del diagnóstico TEA,  
"0" en caso contrario.

↓

Fecha de acogida,  
diagnóstico y baja:  
DD/MM/AA

Número de registro del caso: registro codificado de 5 cifras.

Por ejemplo otorgamos el valor 1 a la especialidad Psicología, 01 al centro CDIAP XXX y 01 al psicólogo del centro que es primero por orden alfabético de apellidos, en este caso el número de registro del paciente sería "10101".

**Tabla 1. Población de menores de 5 años en Cataluña**

|                                                                  | Niños               | Niñas              | Total               |
|------------------------------------------------------------------|---------------------|--------------------|---------------------|
| Población de menores de 5 años                                   | 197.054             | 185.453            | 382.507             |
| Población de menores de 5 años atendida en los CDIAP de Cataluña | 25.831<br>(13,11 %) | 13.096<br>(7,06 %) | 38.927<br>(10,18 %) |

**Tabla 2. Población de menores de 5 años de los CDIAP del estudio**

|                                                                                              | Niños   | Niñas  | Total  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|---------|--------|--------|
| Población de menores de 5 años de la zona de atención                                        | 35.778  | 33.877 | 69.655 |
| Población de menores de 5 años atendida en los CDIAP de Cataluña                             | 3.836   | 1.910  | 5.746  |
| Población de menores de 5 años atendidos con diagnóstico de TEA o riesgo de TEA              | 434     | 135    | 569    |
| Porcentaje de población con diagnóstico de TEA o riesgo TEA respecto a la población          | 1,21 %  | 0,39 % | 0,82 % |
| Porcentaje de población con diagnóstico de TEA o riesgo TEA respecto a la población atendida | 11,31 % | 7,07 % | 9,90 % |

**Tabla 3. Comparación entre la población total de Cataluña y la de la zona del estudio**

|                                                                                                   | Niños   | Niñas   | Total   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|---------|---------|---------|
| Porcentaje de población de la zona del estudio respecto a la población total catalana             | 18,16 % | 18,27 % | 18,21 % |
| Porcentaje de atendidos en la zona del estudio respecto a la población total atendida en Cataluña | 14,85 % | 14,58 % | 14,76 % |

**Tabla 4. Estimación de la prevalencia de TEA y riesgo TEA respecto a la población total del área de atención de los centros del estudio**

|            | Nº de casos | % respecto a la población |
|------------|-------------|---------------------------|
| TEA        | 395         | 0,57 %                    |
| Riesgo TEA | 174         | 0,25 %                    |

**Tabla 5. Número de casos atendidos por especialidades y porcentaje de casos atendidos por especialidades respecto al total de casos (divididos en las dos poblaciones)**

| Especialidad    | Nº de casos TEA | % TEA | Nº de casos Riesgo TEA | % Riesgo TEA |
|-----------------|-----------------|-------|------------------------|--------------|
| Psicología      | 391             | 99 %  | 156                    | 90 %         |
| Neuropediatría  | 329             | 83 %  | 147                    | 84 %         |
| Trabajo Social  | 144             | 36 %  | 40                     | 23 %         |
| Logopedia       | 73              | 18 %  | 35                     | 20 %         |
| Fisioterapia    | 44              | 11 %  | 56                     | 32 %         |
| Psicomotricidad | 14              | 4 %   | 25                     | 14 %         |

**Tabla 6. Motivos de consulta en los casos de la población TEA**

|                               | TEA  | Riesgo TEA |
|-------------------------------|------|------------|
| Desarrollo motriz             | 7 %  | 21 %       |
| Desarrollo sensorial          | 0 %  | 2 %        |
| Desarrollo cognitivo          | 0 %  | 0 %        |
| Comunicación y relación       | 31 % | 11 %       |
| Atención/Conducta             | 11 % | 11 %       |
| Retraso del desarrollo global | 8 %  | 8 %        |
| Lenguaje/Habla                | 28 % | 24 %       |
| Desarrollo emocional          | 8 %  | 2 %        |
| Sueño                         | 1 %  | 2 %        |
| Alimentación                  | 1 %  | 2 %        |
| Riesgo Biológico              | 3 %  | 14 %       |
| Riesgo Social                 | 0 %  | 1 %        |
| Aspectos de crianza           | 1 %  | 0 %        |
| Otros                         | 1 %  | 2 %        |