

De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo

Ricardo Canal-Bedia, Patricia García-Primo, Aránzazu Hernández-Fabián, María Magán-Maganto, Ana B. Sánchez, Manuel Posada-De la Paz

Introducción. El reto de la detección precoz puede realizarse desde una perspectiva evolutiva. Los tratamientos de intervención temprana han demostrado su eficacia siempre y cuando se apliquen sistemáticamente en el marco de una planificación estratégica del tratamiento.

Objetivos. Proporcionar una revisión actualizada para responder a las críticas a la detección precoz y aportar una reflexión sobre la estrategia de intervención, basada en la revisión de las técnicas de atención temprana usuales en el campo del autismo, reflejando los aspectos más relevantes que se deducen de las experiencias y estudios llevados a cabo hasta el momento.

Conclusiones. Tras la revisión realizada se concluye que la detección precoz puede ser más eficiente si se lleva a cabo en el marco de la vigilancia del desarrollo, que además ofrece la oportunidad de proporcionar orientación sobre el desarrollo del menor. La atención temprana constituye un recurso eficaz para atender las necesidades del menor con autismo. Los profesionales tienen la responsabilidad de evaluar el trabajo que hacen con una actitud reflexiva y crítica sobre los tratamientos disponibles tomando en consideración los valores y las preferencias de las familias. Los programas deben centrarse en los síntomas nucleares aplicando ingredientes activos del tratamiento.

Palabras clave. Atención temprana. Autismo. Cribado. Detección. Evaluación de programas. Tratamiento.

Detección precoz

La detección temprana de los trastornos del espectro autista (TEA) ha resultado un tema de creciente relevancia, ya que se asumen importantes beneficios para las personas con TEA, sus familias y para la sociedad en general. Pero ha sido en los últimos 10 años cuando el interés por la detección precoz ha aumentado mucho más, coincidiendo con el incremento en los datos de prevalencia, que ha llevado a considerar los TEA trastornos mucho más comunes de lo que se creía anteriormente. Además, el aumento de las expectativas sobre la capacidad de los actuales métodos de intervención temprana para mejorar el desarrollo y la calidad de vida de la persona ha contribuido a sostener la idea de que, cuanto antes se detecte el problema, mejores resultados se obtendrán con el tratamiento.

Sin embargo, aunque la mayoría de los estudios de cribado en la última década están proporcionando resultados prometedores, hay muy pocas experiencias europeas de carácter poblacional, sobre todo porque los instrumentos de detección publicados hasta la fecha se han diseñado generalmente para responder a la realidad de un contexto asisten-

cial específico (salud, educación, etc.). Esto hace difícil la proliferación de experiencias, en especial si hay diferencias culturales significativas en el modelo de servicios respecto al contexto donde se desarrolló originariamente.

Los argumentos más utilizados contra el cribado universal se centran en las cualidades psicométricas de las herramientas de cribado actuales y en los resultados del tratamiento alcanzados por los programas de intervención temprana. Estos argumentos se han resumido en diversos trabajos [1,2], en los que se destaca que no hay instrumentos con las propiedades necesarias como para asegurar la detección eficiente, ya que existe un grave riesgo de identificar a algunos niños como posibles casos sin padecer TEA (falsos positivos), lo que sería un desperdicio de recursos, y también riesgo de perder casos, es decir, niños con TEA a los que se les diagnostica la enfermedad a una edad más avanzada (falsos negativos). También se arguye que en la actualidad no existen técnicas de intervención con garantías de conseguir suficientes resultados positivos. Este último argumento es difícil de sostener hoy, ya que los estudios afirman que todos los procedimientos sistemáticos de intervención temprana iniciados antes

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras; Instituto de Salud Carlos III; Madrid (P. García-Primo, M. Posada-De la Paz). Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO; Facultad de Educación; Universidad de Salamanca; Salamanca, España (R. Canal-Bedia, A. Hernández-Fabián, M. Magán-Maganto, A.B. Sánchez).

Correspondencia:

Dr. Ricardo Canal Bedia. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Facultad de Educación. Universidad de Salamanca. Paseo Canalejas, 169. E-37008 Salamanca.

E-mail:

rcanal@usal.es

Declaración de intereses:

Los autores manifiestan la inexistencia de conflictos de interés en relación con este artículo.

Financiación:

Artículo realizado en el marco de las investigaciones financiadas por la Consejería de Sanidad de Castilla y León (ref. GES/SA04/13) y por el Ministerio de Economía y Competitividad (ref. PSI2013-47840-R).

Aceptado tras revisión externa:

15.01.15.

Cómo citar este artículo:

Canal-Bedia R, García-Primo P, Hernández-Fabián A, Magán-Maganto M, Sánchez AB, Posada-De la Paz M. De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo. Rev Neurol 2015; 60 (Supl 1): S25-9.

© 2015 Revista de Neurología

de los 3 años, aplicados con la suficiente intensidad, producen mejoras significativas [3-6], aunque todavía no es posible determinar cuál es el mejor tratamiento en términos de resultados para la persona y aunque ningún tratamiento logre una cura para el TEA. Por el momento, el mérito de los procedimientos de cribado es su propósito de reducir la deficiencia y la discapacidad, lo que no debe subestimarse.

La afirmación de que los instrumentos de cribado actuales producen un elevado número de casos falsos positivos también debe matizarse, puesto que la realidad es que los falsos positivos son, por lo general, niños con dificultades de desarrollo que requieren un tratamiento de intervención temprana. Por ejemplo, la *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), uno de los instrumentos de detección más utilizados, tiene un valor predictivo positivo (VPP) para cualquier retraso en el desarrollo del 90-98% [7,8]; la versión revisada de esta herramienta (M-CHAT-R/F), ahora en proceso de adaptación cultural en España, se aplica entre los 18 y 24 meses y muestra un VPP para cualquier retraso del desarrollo del 94% [9]. Cuando se aplica la M-CHAT en combinación con otra herramienta, el VPP es bastante bueno [10,11]. Otras herramientas que también se utilizan en algunos estudios de cribado ofrecen un buen VPP para alteraciones en el desarrollo. Por ejemplo, el *Early Screening of Autistic Traits* (ESAT) [12] y la *Infant Toddler Checklist* (ITC) [13]. Por tanto, los instrumentos de detección de TEA pueden ser suficientemente sensibles para advertir cambios en el desarrollo, lo que proporciona una ventaja para el uso de este tipo de herramientas: su implantación programada en un contexto asistencial o educativo establecería dispositivos con potencial para mejorar la capacidad del sistema en la identificación de casos con dificultades de desarrollo [14,15].

Otra cuestión que se plantea en relación con la implementación de sistemas de detección temprana es la variabilidad en la presentación de los síntomas de TEA en los primeros 36 meses. Las evidencias sugieren que puede haber cuatro patrones de presentación de los síntomas antes de los 36 meses [16,17], lo que tendría relevancia para la ejecución de los programas de cribado. También hay variabilidad en cuanto al tipo y el poder predictivo de los síntomas, y cómo y cuándo los síntomas se expresan. Un tercio de los niños con TEA pierde el diagnóstico antes de que alcance los 36 meses [18]. Otro estudio [19] sugiere que el poder predictivo de algunos marcadores es diferente dependiendo de la edad cronológica. Así, los déficits en señalar, imita-

ción, contacto visual y respuesta al nombre son importantes para identificarlo a los 12 meses. A los 18 meses, los déficits en señalar y el contacto visual siguen siendo marcadores clave, y a los 24 meses, el juego simbólico constituye un predictor relevante para el diagnóstico.

Perspectiva evolutiva para la detección precoz

El uso de los procedimientos de cribado tiene consecuencias positivas. Está claro que la variabilidad en la aparición y la expresión del autismo plantea dificultades para la aplicación de sistemas de detección temprana e implica asumir que no todos los casos de autismo son detectables a la misma edad y del mismo modo, lo que justifica un enfoque evolutivo para la detección precoz. Es cuestión de adaptar las herramientas y el procedimiento teniendo en cuenta lo que se sabe sobre el desarrollo temprano de los niños con TEA.

Esto es posible incorporando los procedimientos de detección temprana a los dispositivos de vigilancia del desarrollo ya en uso en el contexto asistencial. La vigilancia del desarrollo permite identificar a niños que pueden estar en riesgo de retrasos en el desarrollo a través de un proceso flexible y continuo, en el que se realizan observaciones especializadas a lo largo de todas las visitas de atención a la salud infantil [20]. La evidencia muestra que la incorporación de procedimientos sistemáticos para la vigilancia del desarrollo social, el juego, el lenguaje y el comportamiento mejora la identificación precoz de los TEA y otros trastornos del desarrollo [21,22], además de facilitar orientación a las familias sobre el desarrollo de sus hijos.

Atención temprana

La aparición del autismo produce un impacto que es diferente en intensidad y duración para cada familia. Cada persona con autismo es única y, como se ha dicho, existe una amplia heterogeneidad, tanto en la etiología del conjunto de trastornos que constituyen los TEA como en la edad de aparición de los primeros síntomas y en los resultados que se logran con el tratamiento. En el desarrollo del autismo se da una especificidad evolutiva que es resultado de procesos bidireccionales de influencias recíprocas entre los diferentes factores genéticos y otros factores de riesgo y el ambiente durante el desarrollo temprano [23]. Igualmente, cada familia es también única, con un entramado complejo y ex-

clusivo de relaciones, experiencias, valores y expectativas que se ven afectadas, modificadas irremediablemente, cuando el autismo entra en ella. Estas singularidades personales y familiares llevan a que cada persona con TEA y cada familia precisen atenciones únicas, ajustadas a cada caso particular, proporcionadas por servicios especializados de apoyo.

Muchas familias afrontan bien el reto de adaptarse a la nueva situación; otras presentan dificultades de adaptación, de manera que pueden verse afectados el ajuste parental y marital [24], las pautas educativas y de crianza [25] y el ajuste psicosocial de los hermanos [26]. La mayoría desarrollará formas específicas de resistencia, funcionales para su contexto habitual. Como ante cualquier otra circunstancia estresante, pueden, por ejemplo, aprender a afrontar los problemas, a desarrollar cierto sentido de invulnerabilidad, o pueden mostrar malestar temporalmente y después superarse a sí mismos para ser más fuertes que antes [27]. Se han descrito diversos factores de protección que favorecen la resistencia de las familias. Se agrupan en tres categorías [28]: factores históricos, recursos propios de las familias y apoyos sociales. Los factores históricos y los recursos propios se refieren a medios disponibles en la familia, como los modelos de comportamiento de otros miembros y, en general, competencias con una función en el desarrollo de estrategias de afrontamiento. En los recursos propios de la familia se incluye también la competencia emocional de los miembros de la familia para comprender sus emociones y las de los demás, las competencias para buscar soluciones, adoptar una perspectiva optimista, gestionar el tiempo y organizar las tareas, responsabilidades o actividades. Finalmente, los apoyos sociales comprenden el conjunto de recursos y dispositivos tanto formales como informales, incluyendo el tratamiento, que están a disposición de la familia para afrontar del mejor modo posible los retos a los que se enfrenta.

El tratamiento no puede dirigirse en exclusiva al niño, sino que debe tomar en consideración las necesidades de la familia como un todo, así como los aspectos contextuales relevantes. Hoy están disponibles diversos enfoques de tratamiento que combinan una gran variedad de metodologías, lo que implica determinar cuál es el tratamiento adecuado en cada caso. Las familias, junto con los profesionales, deben tomar decisiones relevantes para el desarrollo del menor, y se necesitan criterios para prescribir el tratamiento apropiado, lo que implica identificar la mejor evidencia sobre resultados de diferentes enfoques de tratamiento, poniéndola en relación con los resultados de la evaluación del niño y su fa-

milia. Tanto los padres como los profesionales deben reconocer la importancia de una comprensión amplia de los diferentes enfoques, la evidencia a favor o en contra, para determinar qué niños van a beneficiarse de un tipo concreto de intervención.

Es necesaria una evidencia fuerte, que aporte información suficiente sobre los efectos del tratamiento a corto y largo plazo en los síntomas principales y los síntomas asociados. Esta debe informar sobre qué puede influir en un mejor o peor resultado; sobre si la frecuencia, la duración o la intensidad son factores importantes; si es necesaria una formación previa o si determinadas características del menor o de la familia son importantes para el resultado del tratamiento. También la evidencia disponible debe informar sobre cómo identificar las pequeñas mejoras en las fases iniciales del tratamiento que anticipen los resultados finales, los efectos a largo plazo y la evidencia disponible de generalización. Este planteamiento permite enfocar las necesidades de intervención en términos de resultados a largo y a corto plazo y a objetivos inmediatos. Hay diferentes estrategias para determinar estos tres niveles de planificación. Puede ser más fácil centrarse en las habilidades o conductas por adquirir en el corto plazo, o se puede empezar planteando los resultados a largo plazo y trabajar hacia atrás para identificar objetivos a corto plazo necesarios para lograr los resultados a largo plazo. Independientemente de la secuencia, en la planificación de la intervención hay que atender a los objetivos inmediatos y las metas a corto plazo para seleccionar las intervenciones eficaces.

La estrategia de intervención es mejor si su elaboración se basa en los datos de la evaluación; si los objetivos establecen claramente lo que el niño será capaz de hacer como resultado de la intervención; si se evita el uso de jerga o lenguaje impreciso (objetivos específicos, medibles y observables) y si las metas son relevantes también para la familia y el contexto (tienen validez social).

Los estudios indican que los tratamientos más eficaces son los que usan técnicas dirigidas a los síntomas centrales de TEA. El desarrollo de habilidades de interacción y de comunicación, seguido del control del comportamiento, son los objetivos principales del tratamiento que con más frecuencia se abordan [27]. Otros objetivos destacados son la atención conjunta y las habilidades para el juego, dos aspectos generalmente afectados en el funcionamiento de los niños pequeños con TEA y ampliamente estudiados desde muy diversos puntos de vista. En cuanto a las técnicas con mayor evidencia de resultados, destacan las que tienen una base conductual, en general combinada con un enfoque evo-

lutivo y con sistemas de estructuración del entorno (apoyos visuales, estructuración de las actividades de aprendizaje, etc.).

Para cada meta u objetivo el plan de intervención debe indicar técnicas específicas, combinadas de diversas maneras. Por ejemplo, puede seleccionarse una intervención integral para abordar múltiples objetivos, o puede usarse una intervención específica, aislada o en combinación con otras intervenciones, para abordar un objetivo; o la misma intervención específica se puede aplicar a diferentes habilidades o conductas. El plan también debe describir quién se encargará de ejecutar la intervención, incluyendo a los padres, y proporcionar detalles como el lugar o la frecuencia y duración. Los componentes de un plan pueden variar en función de las características de los servicios, la disponibilidad de recursos y los contextos.

Los modelos de intervención integral buscan un impacto amplio, dedicando muchas sesiones y tiempo, y tienen varios componentes. Poseen un enfoque teórico y aportan datos sobre eficacia y manuales con contenido y procedimientos. Los programas de intervención específica son de corta duración, no intensivos y enseñan habilidades específicas como ingredientes activos del tratamiento [29]. Todos incorporan a los padres, tratando de dotarles de habilidades, conocimientos y apoyos que necesitan para lograr los objetivos del plan. La incorporación de los padres lleva el tratamiento al hogar y a la comunidad, permitiendo la transferencia a situaciones cotidianas y aumentando la confianza en sí mismos.

Conclusiones

La detección precoz es más eficiente si se da en el marco de la vigilancia del desarrollo, porque ofrece la oportunidad de orientar a la familia sobre el desarrollo de sus hijos. Pero requiere un amplio conocimiento sobre el desarrollo temprano y los factores de riesgo que intervienen en los TEA. Hoy sigue siendo necesario entender la variabilidad en la aparición del autismo. Esta variabilidad puede derivarse de la presencia de varios factores de riesgo que interactúan entre sí, produciendo síntomas sutiles en el inicio, lo que lleva a la diversidad en la expresión del trastorno. Por otro lado, existe controversia acerca del cribado en un contexto poblacional. Las herramientas de evaluación son un recurso válido y fiable para identificar el riesgo de problemas en el desarrollo. Aunque las herramientas actuales deben mejorar, un profesional entrenado puede utilizarlas en el marco de la vigilancia del desarrollo.

La atención temprana constituye un recurso eficaz para cubrir las necesidades del menor con TEA y su familia desde los momentos iniciales. Es necesario planificar la intervención basándola en los resultados de la evaluación y aplicando procedimientos y técnicas con evidencia de eficacia. Es importante una actitud reflexiva y crítica sobre los tratamientos y elegir los que aporten evidencia de resultados, teniendo en cuenta los valores y las preferencias de la familia. Hay que evaluar el trabajo que se hace, así como desarrollar técnicas que encajen en el contexto comunitario. Los programas de intervención deben centrarse en los síntomas nucleares y en ingredientes activos del tratamiento que logren cambios significativos en el contexto del tratamiento y en el marco familiar, incrementando el nivel de independencia, la integración social y la calidad de vida de la persona con TEA y su familia.

Bibliografía

1. Allaby M, Sharma, M. Screening for autism spectrum disorders in children below the age of 5 years: a draft report for the UK National Screening Committee. Oxford, UK: Solutions for Public Health; 2011.
2. Al-Qabandi M, Gorter JW, Rosenbaum P. Early autism detection: are we ready for routine screening? *Pediatrics* 2011; 128: e211-7.
3. Makrygianni MK, Reed P. A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2010; 4: 577-93.
4. Odom SL, Boyd BA, Hall LJ, Hume K. Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 425-36.
5. Reichow B, Barton EE, Boyd BA, Hume K. Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2012; 10: CD009260.
6. Warren Z, McPheeters ML, Sathe N, Foss-Feig JH, Glasser A, Veenstra-Vanderweele J. A systematic review of early intensive intervention for autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2011; 127: e1303-11.
7. Chlebowski C, Robins DL, Barton ML, Fein D. Large-scale use of the modified checklist for autism in low-risk toddlers. *Pediatrics* 2013; 131: e1121-7.
8. Pandey J, Verbalis A, Robins DL, Boorstein H, Klin A, Babitz T, et al. Screening for autism in older and younger toddlers with the modified checklist for autism in toddlers. *Autism* 2008; 12: 513-35.
9. Robins DL, Casagrande K, Barton M, Chen CM, Dumont-Mathieu T, Fein D. Validation of the modified checklist for autism in toddlers, revised with follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics* 2014; 133: 37-45.
10. Nygren G, Sandberg E, Gillstedt F, Ekeröth G, Arvidsson T, Gillberg C. A new screening programme for autism in a general population of Swedish toddlers. *Res Dev Disabil* 2012; 33: 1200-10.
11. Dereu M, Warreyn P, Raymaekers R, Meirsschaut M, Pattyn G, Schietecatte I, et al. Screening for autism spectrum disorders in Flemish day-care centres with the checklist for early signs of developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 2010; 40: 1247-58.
12. Dietz C, Swinkels S, Daalen E, Engeland H, Buitelaar JK. Screening for autistic spectrum disorder in children aged 14-15 months. II: population Screening with the Early

- Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and general findings. *J Autism Dev Disord* 2006; 36: 713-22.
13. Wetherby AM, Brosnan-Maddox S, Peace V, Newton L. Validation of the Infant-Toddler Checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age. *Autism Int J Res Pract* 2008; 12: 487-511.
 14. Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian J, Roberts W, Szatmari P, Rombough V, et al. A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *J Autism Dev Disord* 2007; 37: 12-24.
 15. Landa R, Garrett-Mayer E. Development in infants with autism spectrum disorders: a prospective study. *J Child Psychol Psychiatry* 2006; 47: 629-38.
 16. Landa RJ, Gross AL, Stuart EA, Faherty A. Developmental trajectories in children with and without autism spectrum disorders: the first 3 years. *Child Dev* 2013; 84: 429-42.
 17. Macari SL, Campbell D, Gengoux GW, Saulnier CA, Klin AJ, Chawarska K. Predicting developmental status from 12 to 24 months in infants at risk for autism spectrum disorder: a preliminary report. *J Autism Dev Disord* 2012; 42: 2636-47.
 18. Landa RJ. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. *Nat Clin Pract Neurol* 2008; 4: 138-47.
 19. Barbaro J, Dissanayake C. Early markers of autism spectrum disorders in infants and toddlers prospectively identified in the Social Attention and Communication Study. *Autism Int J Res Pract* 2013; 17: 64-86.
 20. Dworkin PH. British and American recommendations for developmental monitoring: the role of surveillance. *Pediatrics* 1989; 84: 1000-10.
 21. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders: a national clinical guideline. Edinburgh: SIGN; 2007.
 22. Tebruegge M, Nandini V, Ritchie J. Does routine child health surveillance contribute to the early detection of children with pervasive developmental disorders? An epidemiological study in Kent, U.K. *BMC Pediatr* 2004; 4: 4.
 23. Dawson G. Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Dev Psychopathol* 2008; 20: 775-803.
 24. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2001; 45: 535-43.
 25. Hoppes K, Harris SL. Perceptions of child attachment and maternal gratification in mothers of children with autism and Down syndrome. *J Clin Child Psychol* 1990; 19: 365-70.
 26. Kaminsky L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2002; 43: 225-32.
 27. Wong C, Odom SL, Hume K, Cox AW, Fetting A, Kucharczyk S, et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group; 2014.
 28. Canal R, Martín MV, García P, Guisuraga Z. La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familias. Salamanca: Amarú; 2006.
 29. Canal-Bedia R, García-Primo P, Santos-Borbujo J, Bueno-Carrera G, Posada-De la Paz M. Programas de cribado y atención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Rev Neurol* 2014; 58 (Supl 1): S123-7.

From early detection to early care: intervention strategies based on prospective screening

Introduction. The challenge of early detection can be tackled from an evolutionary perspective. Early intervention treatments have shown themselves to be effective provided that they are applied systematically as part of the strategic planning of the treatment.

Aims. The aim of this study is to provide an updated review in response to the criticism targeted towards early detection and to offer some considerations on the intervention strategy. Our research is based on a review of the early care techniques that are commonly used within the field of autism and it intends to reflect the most significant aspects that can be deduced from the experiments and studies carried out to date.

Conclusions. From the findings of the review it can be concluded that early detection may be more efficient if carried out within the framework of developmental surveillance, which also offers the opportunity to provide guidance on the child's development. Early care is an effective resource for attending to the needs of children with autism. Professionals have the duty to assess the work they do on available treatments with a reflexive, judicious attitude, taking into account the values and preferences of the families. Programmes must focus on the core symptoms and apply the active ingredients of the treatment.

Key words. Autism. Detection. Early care. Programme assessment. Screening. Treatment.