
Departamento de Salud del estado de Nueva York

Pautas de práctica clínica sobre servicios de evaluación e intervención para niños pequeños con Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Actualización de 2017



Guía de consulta rápida para padres y profesionales

Pautas de práctica clínica

Panel de desarrollo

Stephen R. Anderson, PhD, LBA, BCBA-D

The Summit Center
Buffalo, Nueva York

Ira Cohen, PhD, FAPS

NYS Institute for Basic Research in Developmental Disabilities
Staten Island, Nueva York

Shirley Cohen, PhD

Hunter College, City University of NY
Brooklyn, Nueva York

Tara Cook

Padre miembro
Warwick, Nueva York

Lynn Decker

Padre miembro
Nueva York, Nueva York

Carroll Grant, PhD

Margaret L. Williams Developmental Evaluation Center
Syracuse, Nueva York

Susan Hyman, MD

División de pediatría del desarrollo y comportamiento
Golisano Children's Hospital
University of Rochester Medical Center
Rochester, Nueva York

Harold Kanthor, MD

Pediatra de atención primaria
Rochester, Nueva York

Catherine Lord, PhD

Weill Cornell Medical College
White Plains, Nueva York

Gloria Lucker, MS, OTR/L, FAOTA

Optimal Therapy Associates Services
Buffalo, Nueva York

Stacey Orzell

Padre miembro
Goshen, Nueva York

Christine Radzewicz, Doctora en Humanidades, CCC-SLP

School for Language and Communication Development
Glen Cove, Nueva York

Raymond Romanczyk, PhD, BCBA-D

Institute for Child Development
Binghamton University – State University of NY
Binghamton, Nueva York

Beth Rosenberg

Padre miembro
Nueva York, Nueva York

Lisa H. Shulman, MD

Rose F. Kennedy Center
CERC/LEND/UCEDD en Montefiore
Bronx, Nueva York

Michael Siller, PhD¹

Hunter College, City University of NY
Nueva York, Nueva York

Patricia Towle, PhD

Westchester Institute of Human Development
Westchester, Nueva York

Robert Trapani, OT

Therapy Partners in OT, PT, and Speech-Language Pathology
Skaneateles, Nueva York

Amy Wetherby, PhD, CCC-SLP

Centro de autismo y discapacidades relacionadas
FSU Autism Institute
Tallahassee, FL

Serena Wieder, PhD

Profectum Foundation
Nueva York, Nueva York

¹Michael Siller, PhD es en la actualidad profesor adjunto para la División de autismo y desórdenes relacionados, en el Departamento de pediatría en la escuela de medicina de la Universidad Emory. También es codirector del Núcleo de investigación de ciencias de la educación en el Centro de autismo Marcus del Children's Healthcare de Atlanta.

Asesores y revisores expertos

Informes y presentaciones basados en evidencia

Detección y evaluación

Patricia Towle, PhD

Evaluación

Kristin V. Christodulu, PhD

Patricia Towle, PhD

Intervención

Raymond Romanczyk, PhD, BCBA-D

Michael Siller, PhD

Manejo de atención médica

Susan Hyman, MD

Asesores de proyecto

Concept Systems Inc.

Scott Rosas, EdD

Colleen Budzinski

Departamento de Salud del estado de Nueva York - Oficina de intervención temprana

Director de proyecto

Donna M. Noyes, PhD

Co-Director

Investigador principal, FAR Fund Grant

Gerente de proyecto

Kirsten Siegenthaler, PhD

Subdirector de mejoras sistemáticas de políticas, finanzas y estado

Personal del proyecto

Katherine Reksc

Administradora del programa de salud

Ken Juhas

Especialista en salud pública

La actualización de 2017 de las Pautas de práctica clínica del estado de Nueva York sobre los Trastornos del Espectro Autista: evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años) se desarrolló con el apoyo de la subvención global para salud maternal e infantil del Título V del estado de Nueva York, el Autism Awareness and Research Fund (Fondo de investigación y concientización sobre el autismo) del estado de Nueva York, y



Contenido

PRÓLOGO	1
INTRODUCCIÓN	7
Capítulo 1	
ANTECEDENTES: COMPRENDER LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)	11
1.A. ¿Qué es el TEA?	11
1.A.1. ¿Cuáles son los síntomas del TEA?	12
Tabla 1.1	
Criterios de diagnóstico del DSM-5 (Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales) para el TEA (5 síntomas en total de A y B, así como también C, D y E)	12
1.A.2. ¿Hay síntomas que no estén cubiertos por los criterios del DSM-5?	14
1.B. ¿Cuán común es el TEA?	15
1.C. ¿Qué causa el TEA?	16
1.D. ¿El TEA está relacionado con alguna otra condición médica o síndrome genético?	17
1.E. ¿Cómo se diagnostica el TEA?	17
1.E.1. ¿Cuándo o en qué etapa se puede diagnosticar el TEA?	18
1.E.2. ¿Quién puede realizar el diagnóstico?	19
1.E.3. ¿Existe un examen prenatal para el TEA?	19
1.F. ¿Cuáles son los elementos más importantes de los enfoques de intervención efectiva?	19
1.G. ¿Cuál es el pronóstico para los niños con TEA?	20
1.H. ¿Cuáles son algunos de los conceptos erróneos sobre el TEA?	20
Capítulo 2	
IDENTIFICACIÓN, DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE NIÑOS PEQUEÑOS CON POSIBLE TEA	23
2.A. Identificación temprana del TEA	23
2.A.1. Recomendaciones sobre la identificación temprana del TEA	24
Tabla 2.1	
Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*	27

2.B. Instrumentos de detección formal del TEA	33
2.B.1 Recomendaciones sobre detección del TEA	34
2.B.2. Recomendaciones sobre instrumentos de detección de Nivel 1	35
2.B.3 Recomendaciones sobre instrumentos de detección de Nivel 2	37
2.C. Evaluación de diagnóstico de TEA para niños pequeños con posible TEA	38
2.C.1. Recomendaciones sobre la evaluación de diagnóstico de TEA	39
Tabla 2.2 Información que debe recopilarse durante la entrevista con los padres	41
Tabla 2.3 Componentes de conducta en los niños que se deben observar para la evaluación del Trastorno del Espectro Autista – Referencia a los criterios de diagnóstico del DSM-5	43
2.C.2 Recomendaciones sobre instrumentos de evaluación de diagnóstico para TEA	50

Capítulo 3

INTERVENCIÓN TEMPRANA PARA NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SUS FAMILIAS

3.A. Descripción de estrategias de intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias	53
3.B. Enfoques de intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias	57
3.B.1. Recomendaciones para elegir y planificar intervenciones	57
3.B.2 Recomendaciones sobre los enfoques tempranos intensivos en la conducta y el desarrollo	64
3.B.3 Recomendaciones sobre enfoques mediados por los padres	70
3.B.4 Recomendaciones sobre el apoyo y el bienestar de la familia	73

Capítulo 4

MANEJO DE ATENCIÓN MÉDICA DE NIÑOS PEQUEÑOS

CON POSIBLE TEA O TEA ESTABLECIDO 75

4.A Evaluaciones de salud para niños pequeños con posible TEA o TEA establecido 75

4.A.1 Recomendaciones sobre centros de atención médica (Atención primaria coherente y accesible) 77

4.A.2 Recomendaciones sobre monitoreo de problemas de salud comunes y concomitantes 80

Tabla 4.1 Condiciones y síndromes médicos relacionados con el TEA 84

4.A.3 Recomendaciones sobre la evaluación del sistema inmunitario, las alergias y el metabolismo 87

4.B Intervenciones de salud para niños pequeños con posible TEA o TEA establecido 88

4.B.1 Recomendaciones para abordar problemas comunes de salud y seguridad en niños con TEA 88

4.B.2 Recomendaciones sobre medicamentos 89

4.B.3 Recomendaciones sobre intervenciones en las dietas para niños con TEA 92

4.B.4 Recomendaciones sobre terapias hormonales, terapia inmunológica, agentes antiinfecciosos, oxígeno hiperbárico y terapia de quelación 94

ANEXOS 97

Anexo A. Información sobre el Programa de intervención temprana 98

Anexo B. Pasos de intervención temprana. 103

Anexo C. Prácticas recomendadas de la División para la primera infancia (DEC, por sus siglas en inglés) 104

Anexo D. Recursos del Programa de intervención temprana. 106

Anexo E. Biografías de los miembros del panel de consenso 108

Anexo F. Revisores pares 116

Anexo G. Referencias. 119

Prólogo



Por qué la oficina de intervención temprana emite pautas de prácticas clínicas

Como organismo principal del Programa de intervención temprana del estado de Nueva York, el Departamento de Salud del estado de Nueva York (NYSDOH, por sus siglas en inglés) se compromete a garantizar que el Programa de intervención temprana brinde servicios sólidos, de alta calidad, de costo razonable y apropiados que produzcan resultados medibles para los niños elegibles y sus familias.

Las pautas de práctica clínica son herramientas que ayudan a garantizar que los bebés y los niños pequeños con discapacidades reciban servicios de intervención temprana para sus necesidades, recursos y prioridades individuales y para las preocupaciones de sus familias.

Las pautas están diseñadas para ayudar a las familias, los proveedores de servicio y los funcionarios públicos, ya que ofrecen recomendaciones basadas en pruebas científicas y opiniones clínicas de expertos sobre prácticas efectivas para los siguientes puntos:

- Identificación temprana de los niños que se encuentran en riesgo o para los que existe una sospecha de discapacidad mediante supervisión y examen de desarrollo de rutina que apunta a identificar discapacidades específicas.
- Suministro de evaluaciones multidisciplinarias que brinden información confiable sobre las fortalezas y necesidades de desarrollo de un niño y, de ser posible, un diagnóstico.
- Determinación de estrategias de intervención efectivas y acuerdo sobre la frecuencia, intensidad y duración de los servicios de intervención temprana que conducirán a resultados positivos para los niños y las familias.
- Medición de los resultados alcanzados.

Uso de pruebas científicas para desarrollar pautas

En la actualidad, se está convocando a cada disciplina profesional a documentar la efectividad. Cada vez más, se les pide a los profesionales que documenten que el enfoque que utilizan es efectivo para lograr el resultado deseado.

Las pautas basadas en una revisión y evaluación de la información científica pueden ayudar a los profesionales, padres y otras personas a conocer qué pruebas científicas existen respecto de la efectividad de los métodos clínicos específicos. Cuando se pueden encontrar y evaluar sistemáticamente las pruebas científicas, existe un enfoque equilibrado y objetivo para tomar decisiones informadas.

Descripción del programa de intervención temprana

El Programa de intervención temprana del estado de Nueva York es parte del Programa de intervención temprana nacional para bebés y niños en edad preescolar con discapacidades y sus familias en virtud de la Parte C de la Ley federal de educación de personas con discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés). Asimismo, la IDEA es la ley federal que les garantiza a todos los niños y jóvenes, de 3 a 21 años con discapacidades, el derecho a una educación pública apropiada y gratuita. En el estado de Nueva York, el Programa de intervención temprana se establece en el Artículo 25 de la Ley de salud pública y se encuentra vigente desde el 1 de julio de 1993.

Para ser elegible para los servicios, los niños deben ser menores de 3 años de edad y deben tener una discapacidad confirmada o un retraso del desarrollo establecido, tal como lo define el estado, en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: físico, cognitivo, de comunicación, social-emocional y de

desarrollo de la adaptabilidad. Los niños con un trastorno del espectro autista (TEA) son elegibles para el Programa de intervención temprana.

El Programa de intervención temprana ofrece una variedad de servicios terapéuticos y de apoyo a bebés y niños en edad preescolar con discapacidades y a sus familias, incluida la educación y el asesoramiento familiar, visitas en el hogar, grupos de apoyo de padres, instrucción especial, patología del habla y audiología, terapia ocupacional, fisioterapia, servicios psicológicos, coordinación de servicios, servicios de enfermería, servicios nutricionales, servicios de trabajo social, servicios oftalmológicos y dispositivos y servicios de tecnología asistencial.

Las principales disposiciones de la Ley de salud pública del estado de Nueva York que rigen el Programa de intervención temprana exigen lo siguiente:

- Administración local del programa por parte de un Oficial de intervención temprana (EIO, por sus siglas en inglés) designado por el principal oficial electo de cada uno de los 57 condados y la ciudad de Nueva York. El EIO se encarga de garantizar que los niños y las familias elegibles reciban los servicios incluidos en el Plan de servicio familiar individualizado (IFSP, por sus siglas en inglés) que se desarrolla para el niño y la familia.
- Identificación y remisión de niños en riesgo o con una sospecha de discapacidad por parte de fuentes de remisión primaria (incluidos los médicos y otros proveedores de cuidado médico).
- Detección y seguimiento periódico del desarrollo de niños en riesgo.
- Prestación de servicios de coordinación de servicio a los niños elegibles y sus familias.
- Evaluación multidisciplinaria de niños remitidos al programa, sin costo para las familias, a fin de determinar la elegibilidad.
- Planes de servicio familiar individualizado para los niños elegibles y sus familias.
- Prestación de servicios de intervención temprana, tal como se especifica en el IFSP, sin costo para la familia.
- Prestación de servicios en entornos naturales de la comunidad en los que generalmente se encuentran pares, siempre que sea apropiado.

La misión del Programa de intervención temprana es identificar y evaluar, lo antes posible, a los bebés y niños en edad preescolar cuyo desarrollo saludable se vea comprometido y brindar intervención apropiada a fin de mejorar el desarrollo del niño y la familia. Los objetivos del programa son:

- Apoyar a los padres en el cumplimiento de sus responsabilidades a fin de promover y mejorar el desarrollo de sus hijos.
- Crear oportunidades para la absoluta participación de los niños con discapacidades y sus familias en sus comunidades al garantizar que los servicios se brinden en entornos naturales siempre que sea apropiado.

- Garantizar que los servicios de intervención temprana se coordinen con toda la gama de servicios de salud y salud mental de la primera infancia, educación, sociales y otros servicios basados en la comunidad necesarios para los niños y sus familias y suministrados para ellos.
- Mejorar los resultados de funciones y desarrollo infantil y la vida familiar mediante la prestación de servicios de intervención temprana efectivos, basados en resultados y de alta calidad.
- Garantizar que los servicios de intervención temprana complementen al centro de atención médica al involucrar a proveedores de cuidados médicos primarios y especializados para apoyar la participación de la familia en los servicios de intervención temprana.
- Garantizar la igualdad de acceso, calidad, uniformidad y responsabilidad en el sistema del servicio al establecer líneas claras de supervisión pública, responsabilidad y autoridad para la prestación de servicios de intervención temprana a los niños elegibles y sus familias.

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

La Ley de salud pública del estado de Nueva York designa al Departamento de Salud del estado de Nueva York (NYSDOH) como el organismo principal para el programa del estado. Como organismo principal, el NYSDOH es responsable de la supervisión y administración general del Programa de intervención temprana. Las responsabilidades del NYSDOH incluyen las siguientes:

- Implementar políticas, procedimientos y reglamentaciones programáticos y de reembolso a nivel estatal.
- Implementar un sistema integral de concientización pública y detección de casos.
- Aprobar, compilar y distribuir listas de coordinadores de servicios, evaluadores y proveedores de servicio aprobados.
- Brindar capacitación y asistencia técnica a las municipalidades y los proveedores de servicios a fin de permitirles identificar, localizar y evaluar a los niños elegibles; desarrollar planes de servicio familiar individualizado; garantizar la prestación apropiada de servicios de intervención temprana; y promover el desarrollo de nuevos servicios cuando exista una necesidad comprobada.

- Proteger los derechos de padres e hijos en virtud del Programa de intervención temprana.
- Establecer y mantener un Consejo de coordinación de intervención temprana para asesorar y ayudar al Departamento en la implementación del programa.

Propósito de la presente guía de consulta rápida para las pautas de práctica clínica - Trastorno del Espectro Autista (TEA): evaluación e intervención con niños pequeños (0-3): actualización de 2017

La presente Guía de consulta rápida para las *pautas de TEA (Guía de consulta rápida)* se basa en el *Informe de las recomendaciones: pautas de práctica clínica sobre los Trastornos del Espectro Autista: evaluación e intervención con niños pequeños (0-3): actualización de 2017*.

La presente Guía de consulta rápida está diseñada para brindarles a los padres, profesionales y otras personas un acceso rápido a las recomendaciones sobre las “mejores prácticas” sobre la base de pruebas científicas y opiniones clínicas de expertos acerca de la eficacia de diferentes opciones de evaluación e intervención y administración de atención médica para niños pequeños con TEA. La presente guía está diseñada para:

- Ayudar a las familias a informarse sobre los servicios apropiados y efectivos.
- Brindar un recurso de educación e información para profesionales.
- Promover la uniformidad en la prestación del servicio.
- Facilitar la comunicación productiva entre los profesionales.
- Facilitar la mejora de la calidad en los servicios de intervención temprana.
- Indicar los casos en los que se necesita más investigación.

Introducción



Propósito de esta actualización

Las *Pautas de práctica clínica del Programa de intervención temprana del Departamento de Salud del estado de Nueva York (NYSDOH) sobre trastorno general del desarrollo/autismo: evaluación e intervención con niños pequeños (0-3 años)* se emitió en 1999 (Guía TEA del NYSDOH). La guía fue la primera pauta basada en pruebas que se desarrolló y emitió para niños pequeños con trastorno del espectro autista (TEA).

Desde ese entonces, se han publicado muchos estudios científicos nuevos sobre niños pequeños con TEA. A fin de brindar servicios efectivos a los niños pequeños con TEA y a sus familias, los padres y profesionales necesitan información acerca de las mejores prácticas basadas en las pruebas y las opiniones clínicas de expertos más actualizadas.

Para alcanzar este objetivo, la Oficina de intervención temprana comenzó a trabajar en 2012 a fin de actualizar las Pautas de práctica clínica sobre trastorno general del desarrollo/autismo: evaluación e intervención con niños pequeños (0-3). En 2013, la Asociación de psiquiatría estadounidense emitió el Manual de diagnóstico y estadística (DSM)-5, y presentó el diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA). De acuerdo con este cambio, el término trastorno del espectro autista (TEA) ahora se utiliza en el título de las pautas y en las recomendaciones.

Se convocó un panel de consenso multidisciplinario y compuesto por 20 miembros de investigadores, médicos y padres de niños con TEA para actualizar estas pautas. Los miembros del panel de consenso representaban muchas profesiones y perspectivas diferentes. Los padres de niños pequeños y adultos jóvenes con TEA también se desempeñaron como miembros del panel.

Los miembros del panel se seleccionaron a fin de representar diferentes puntos de vista y experiencias en niños pequeños con TEA. El enfoque para la actualización de las pautas equilibró las pruebas científicas con la experiencia del panel. El panel utilizó prácticas estándar respecto del posible conflicto de interés y las deliberaciones sobre recomendaciones específicas. Se les pidió a los miembros del panel que participaran en debates en los casos de posible conflicto de interés. El Anexo E incluye una tabla con cada miembro del panel, su disciplina y una breve biografía de sus afiliaciones y áreas de experiencia.

A fin de informar el trabajo del panel de consenso, los expertos clínicos/de investigación de TEA revisaron la bibliografía. Estos expertos revisaron estudios científicos publicados en diarios revisados por pares sobre los siguientes temas:

- Identificación, detección y diagnóstico temprano de TEA.
- Intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias.
- Manejo de atención médica de niños pequeños con TEA (evaluaciones médicas y de salud y tratamientos médicos).

Basados en sus revisiones, los expertos clínicos/de investigación prepararon informes y presentaron pruebas científicas a los miembros del panel de consenso a fin de ayudarlos a actualizar las recomendaciones de las pautas de 1999.

Las Pautas de práctica clínica - Trastornos del Espectro Autista (TEA): evaluación e intervención con niños pequeños (0-3): actualización de 2017 (Actualización de pautas del TEA de 2017) están compuesta por dos documentos:

- *Informe de las recomendaciones: el informe de las recomendaciones describe los métodos utilizados para la actualización de las pautas del TEA 2017; antecedentes del TEA; recomendaciones para la identificación,*

detección y diagnóstico temprano del TEA; recomendaciones para la intervención temprana en niños pequeños con TEA y recomendaciones sobre la administración de atención médica de niños pequeños con TEA.

- *Informe de las pruebas de investigación: el informe de las pruebas de investigación* es un informe técnico que resume los estudios científicos revisados por expertos para apoyar las deliberaciones del panel de consenso y los métodos utilizados por el experto a fin de determinar la calidad de las pruebas. El apéndice del Informe de las pruebas de investigación incluye una bibliografía completa de todos los estudios revisados.

El Informe de las recomendaciones y el Informe de las pruebas de investigación se pueden encontrar en el sitio web del Departamento: www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/memoranda.htm

La edición de 1999 del Programa de intervención temprana de las Pautas de práctica clínica sobre trastorno general del desarrollo/autismo: evaluación e intervención con niños pequeños (0-3 años) permanecerá disponible a modo de referencia histórica para los padres y profesionales en el sitio web del Departamento. Sin embargo, las *Pautas de práctica clínica - Trastornos del Espectro Autista (TEA): evaluación e intervención con niños pequeños (0-3): actualización de 2017* está diseñada para ser utilizada como el recurso primario, más actualizado para padres y profesionales.

Propósito de esta guía de consulta rápida para padres y profesionales respecto de la actualización de las pautas del TEA 2017

La presente *Guía de consulta rápida para padres y profesionales respecto de la Actualización de las pautas del TEA 2017* les brinda a los padres y profesionales acceso rápido a la información sobre TEA y las recomendaciones sobre las mejores prácticas para:

- Descubrimiento y diagnóstico de TEA lo antes posible en niños pequeños.
- Intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias a fin de ayudar a los niños pequeños con TEA a desarrollarse y aprender.
- Evaluaciones de salud y médicas y tratamientos médicos para niños pequeños con TEA.

Esta *Guía de consulta rápida respecto de la Actualización de las pautas del TEA 2017* también incluye:

- *Notas de política de intervención temprana*: ayuda a padres y profesionales a comprender cómo se relacionan las recomendaciones de mejores prácticas con los requisitos del Programa de intervención temprana.

- *Calificaciones de las pruebas y opiniones del panel:* indican a padres y profesionales si una recomendación se basó en estudios científicos revisados para la actualización de las pautas o si se basa en opiniones de paneles acerca de las mejores prácticas y las normas de atención actuales.
- Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.
- Las recomendaciones designadas con “[PO]” se basan en la opinión de los miembros del panel acerca de las mejores prácticas actuales.

Nivel de acuerdo del panel sobre las recomendaciones

Para que una recomendación se incluya en la Actualización de las pautas del TEA 2017, la mayoría de los miembros del panel debieron estar de acuerdo con la recomendación.

El objetivo de las deliberaciones del panel fue alcanzar el consenso del panel (es decir, la unanimidad) en todas las recomendaciones incluidas en la *Actualización de 2017 a las Pautas sobre autismo del NYSDOH*. En general, las recomendaciones incluidas en las secciones de Detección y evaluación de diagnóstico y Administración de atención médica de las pautas representan el consenso del panel.

Sin embargo, no se pudo alcanzar el consenso absoluto en todas las recomendaciones incluidas en la sección de Intervención de la Actualización 2017. Por lo tanto, las recomendaciones de la sección Intervención se basan en el acuerdo de la mayoría (es decir, 11 o más miembros de los panelistas). La mayoría de las recomendaciones incluidas en la sección Intervención fueron acordadas por una mayoría arrolladora de los miembros del panel.

Una pequeña minoría de los miembros del panel tuvieron opiniones diferentes respecto de las recomendaciones sobre intervenciones del desarrollo y la conducta tempranas e intensivas. Específicamente, un pequeño número de panelistas no apoyaron por completo la recomendación de que deberían incorporarse las intervenciones tempranas de conducta y desarrollo sobre la base de los criterios del análisis de conducta aplicado (ABA) como elemento importante de cualquier enfoque de intervención para niños pequeños con TEA. Sin embargo, la mayoría de los miembros del panel acordaron que las pruebas científicas revisadas apoyaban la recomendación.

Estos mismos panelistas creyeron que debería haber una recomendación más sólida que apoyara los enfoques de intervención mediados por los padres y expresaron su opinión para que dichos enfoques también se incorporaran como elemento importante de cualquier enfoque de intervención para niños pequeños con TEA. Sin embargo, la mayoría de los miembros del panel descubrieron que si bien existen pruebas emergentes para enfoques mediados por los padres, se necesita más investigación sobre la efectividad de estos enfoques.

Capítulo 1.

ANTECEDENTES: COMPRENDER LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)



1.A.

¿Qué es el TEA?

El TEA es un trastorno del desarrollo neurológico que se caracteriza por dificultades en la comunicación e interacción social y patrones repetitivos de conductas e intereses. Los síntomas se presentan desde la primera infancia e impactan sobre el desarrollo y el funcionamiento social, comunicativo, de aprendizaje y de adaptación. El término “espectro” hace referencia al amplio rango de síntomas, habilidades y niveles de deficiencia o discapacidad que pueden tener los niños con TEA.

En 2013, el DSM-5 redefinió el autismo desde el término genérico Trastornos generales del desarrollo, con cinco subtipos, hasta el trastorno

del espectro autista. Por lo tanto, los términos Trastorno general del desarrollo - no especificado y síndrome de Asperger ya no se aplican. Asimismo, esta iteración de la definición diagnóstica abarca niveles de gravedad en los dos dominios de síntomas principales y especificación en las dimensiones que mejoran la caracterización de diferentes presentaciones del trastorno.

1.A.1.

¿Cuáles son los síntomas del TEA?

El TEA se caracteriza por dificultades para la interacción y las relaciones sociales, desafíos verbales y no verbales y una tendencia a involucrarse en conductas repetitivas. Sin embargo, los síntomas y su gravedad varían en gran medida en estas áreas centrales. De hecho, dos niños con el mismo diagnóstico pueden verse muy diferentes en lo que respecta a sus habilidades y capacidades.

Recientemente se han publicado criterios de diagnóstico revisados en el Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales, quinta edición (DSM-5) (Asociación de psiquiatras estadounidenses, 2013). El DSM-5 divide siete dominios de síntomas de TEA en dos grupos principales: déficits en la comunicación social e interacción social y conductas e intereses repetitivos y restringidos. Según el DSM-5, el diagnóstico de TEA requiere que una persona demuestre, o haya demostrado, los tres dominios de síntomas en la comunicación social y al menos dos de los cuatro dominios de síntomas en la categoría de rango restringido de intereses/conductas repetitivas. La Tabla 1.1 es una adaptación breve de los criterios de diagnóstico del DSM-5 para el TEA.

Tabla 1.1

Criteria de diagnóstico del DSM-5 para el TEA (5 síntomas en total de A y B, así como también C, D y E)

- A. Déficit en las tres áreas del dominio de comunicación social/interacción social.
1. Déficit en la reciprocidad e interacción social y emocional.
 2. Dificultades en la comunicación que involucran gestos, contacto visual y otra comunicación no verbal.
 3. Problemas significativos para desarrollar y mantener relaciones y para adaptarse a contextos sociales.
-
- B. Déficit en dos de cuatro áreas en los dominios de conductas repetitivas e intereses restringidos.
1. Movimientos motrices o discurso estereotipado o repetitivo.
 2. Necesidad de monotonía, o insistencia en ella, para las rutinas diarias.
 3. Intereses restringidos u obsesivos.
 4. Respuestas inusuales a entradas sensoriales o sensaciones.
-
- C. Los síntomas están presentes en la primera infancia pero pueden no evidenciarse por completo hasta que las exigencias de habilidades sociales aumentan en etapas posteriores de la infancia.
-
- D. Las funciones diarias deben verse alteradas a nivel clínico.
-
- E. Los síntomas no se explican de mejor manera mediante los retrasos generales/discapacidades cognitivas. Las funciones sociales y de comunicación deben encontrarse por debajo del nivel de desarrollo general de la persona.

Existen dos pasos más para el proceso de diagnóstico, tal como se detalla en el DSM-5. El primero consiste en la asignación de “nivel de gravedad” en cada uno de los dominios de comunicación social y conductas repetitivas, como se describe en una oración. Hay tres niveles que varían desde necesidad de apoyo, necesidad de apoyo sustancial y necesidad de apoyo muy sustancial. En el manual DSM-5, hay una tabla que brinda descripciones de conducta relacionadas con estos tres niveles (Asociación de psiquiatría estadounidense, 2013). El último paso es realizar caracterizaciones de cinco “especificadores”. Estos son: (1) si la persona también tiene una discapacidad intelectual; (2) si existe un retraso o trastorno en el habla; (3) si existe una condición genética o un diagnóstico médico conocidos; (4) si la persona también tiene cualquier otra condición del desarrollo neurológico (p. ej., TDAH, tic nervioso) o condición psiquiátrica (p. ej., trastorno de ansiedad); y (5) si hay catatonia.

Asimismo, debe tenerse en cuenta que las personas con un diagnóstico establecido correctamente por el DSM-IV de trastorno autista, síndrome de Asperger u trastorno general del desarrollo no especificado deben

recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista y no requieren una evaluación diagnóstica adicional. Las personas que tienen déficits marcados en la comunicación social pero cuyos síntomas no cumplen los criterios del trastorno del espectro autista deben ser evaluados para la nueva categoría de trastorno de comunicación social (TCS), que se considera un trastorno de la comunicación. Esto permite el diagnóstico de discapacidad en la comunicación social sin la presencia de una conducta repetitiva.

1.A.2.

¿Hay síntomas que no estén cubiertos por los criterios del DSM-5?

Existen algunas características relacionadas con el TEA que no son parte de los criterios de diagnóstico. Estas pueden incluir retrasos en el lenguaje, retrasos motrices y algunos patrones cognitivos/neuropsicológicos. Los niños con TEA de todos los niveles intelectuales pueden presentar niveles diferentes de habilidades cognitivas que pueden observarse incluso antes de los tres años de edad. Muchas, pero no todas, de las fortalezas de los niños tienden a encontrarse en las habilidades de mesa visuales-espaciales (rompecabezas de formas, reconocimiento de patrones, apilamiento de juguetes, discriminación y memorización visual), con menores habilidades en las tareas que se basan en el lenguaje. Los padres pueden informar que los niños tienen una memoria extraordinaria, habilidades musicales o reconocimiento de letras, números y formas. Los niños que finalmente tendrán una inteligencia medible promedio o por encima del promedio pueden demostrar un nivel difuso de habilidades cada vez mayor a medida que llegan a la edad preescolar e ingresan a la primaria (aunque las diferencias de CI de rendimiento verbal pueden disminuir en la adultez). Los niños también pueden tener dificultades con las funciones ejecutivas.

Es común que los niños muy pequeños con TEA presenten dificultades en el período de atención y distracción. Para muchos, el período de atención es bastante largo para sus intereses especiales y muy breve para otras cosas, con un mayor contraste al típico en otros niños pequeños. Otros niños con TEA pueden exhibir hiperactividad y tener períodos de atención breves para muchas cosas y pueden estar en riesgo de TDAH en el futuro.

Dificultades con la comida. No es poco usual que los niños pequeños con TEA sean muy mañosos con la comida en comparación con otros niños de su edad y, por lo tanto, tengan dietas restringidas (Olsson, Carlsson, Westerlund, Gillbert, & Fernell, 2013). A veces, esto parece estar relacionado con dificultades con las texturas (Field, Garland, & Williams, 2003). Las sensibilidades sensoriales pueden provocar un reflejo nauseoso o aversión a diferentes texturas en la región oral sensitiva. Otras fuentes de sensibilidad pueden estar relacionadas con el olor, la apariencia visual y la textura de los alimentos. Asimismo, los niños con TEA pueden tener dificultad con lo novedoso en general o con probar cosas nuevas, como alimentos diferentes

en comparación con aquellos que son familiares y les resultan cómodos.

Dificultades con el sueño. Los problemas para dormirse, mantener el sueño y, en general, establecer un ciclo predecible para dormir y despertarse son más comunes en niños con TEA que en niños con un desarrollo típico (Richdale & Schreck, 2009). Estas dificultades pueden ser perturbadoras para los padres y para la vida diaria familiar.

Dificultades de conducta. Las características inherentes del TEA pueden conducir a dificultades con la cooperación y el manejo de la conducta en muchas situaciones diferentes. El muy común retraso en el lenguaje a menudo conduce a frustración por no poder comunicar las necesidades, lo que puede conducir a llantos, berrinches y, a veces, agresiones. No es raro que el niño tenga problemas con las transiciones. Estos son los momentos en los que pueden aparecer las dificultades de conducta. Los problemas de transición pueden surgir del niño que no desea abandonar su actividad favorita y a veces las transiciones son difíciles porque el niño no comprende qué se supone que ocurrirá después. Los niños pequeños que no comprenden el lenguaje, no “sintonizan” lo que los demás desean que haga, y no están prestando atención a lo que están haciendo sus pares, a menudo no participarán de la rutina de programas, como los grupos de “mamá y yo” o las actividades escolares de la guardería. Cuando esto sucede, sus conductas pueden verse como “fuera de sincronización”, antisociales o incluso no cooperativas y perturbadoras. Por último, los niños que están sobre estimulados por imágenes, sonidos y personas también pueden “colapsar” cuando se encuentran en situaciones que los desafían en este sentido.

Otro problema de conducta que puede presentarse en niños con TEA es una tendencia a deambular solo. El niño puede escaparse apenas cruza la puerta, sin ser consciente del peligro de dejar al adulto atrás, correr por la calle o por un estacionamiento. Este niño también puede buscar maneras de escaparse del aula o del patio de la escuela.

En el caso de niños en edad preescolar, generalmente en el contexto de berrinches, se puede observar auto-agresión al golpearse la cabeza, pegarse, morderse o rasguñarse.

1.B.

¿Cuán común es el TEA?

En la actualidad, las estadísticas de prevalencia de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los EE. UU. identifican a 1 de cada 68 niños estadounidenses en el espectro autista, un aumento de 10 veces en la prevalencia en 40 años (Christensen, Baio, Braun, et al., 2016). El aumento aparente se explica en gran medida por un diagnóstico mejorado y mayor concientización pública, y mayores criterios de diagnóstico, pero no se puede descartar un aumento real en la prevalencia. Asimismo, estudios demuestran que el autismo es de cuatro a cinco veces más común entre

niños que entre niñas. Aproximadamente 1 de cada 42 niños y 1 de cada 189 niñas recibe el diagnóstico de autismo en los Estados Unidos.

1.C.

¿Qué causa el TEA?

No existe ninguna causa única conocida para el trastorno del espectro autista. Se sabe que el TEA está relacionado con las diferencias en el desarrollo y/o funcionamiento del cerebro. Imágenes cerebrales con diferentes tecnologías demuestran diferencias en la forma, estructura, y en algunos casos, la activación y los patrones de conectividad del cerebro en niños con autismo en comparación con niños sin TEA (Di Martino et al., 2014; Maximo, Cadena, & Kana, 2014; Lainhart, 2015). Sin embargo, ninguna estructura cerebral ni descubrimiento funcional ha sido lo suficientemente sólido como para utilizarse en la explicación o el diagnóstico del TEA.

Si bien existen vínculos conocidos entre determinados lazos genéticos y el TEA, no existe ninguna causa genética conocida (Miles, 2011). En algunos casos, el riesgo de TEA se hereda. Por ejemplo, si una familia tiene un hijo con autismo, la probabilidad de que un hijo futuro tenga esta condición es del 20%, documentando así la base genética del trastorno (Constantino, Zhang, Frazier, Abbachi, & Law, 2010; Ozonoff, et al., 2011). Sin embargo, los patrones genéticos involucrados con el TEA son muy complejos. Cientos de genes pueden estar involucrados y pueden tener alguna relación con el TEA; muchos de estos genes también pueden estar relacionados con otras condiciones (p. ej., TDAH, esquizofrenia, depresión, Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics, 2013). Estudios familiares han demostrado que a veces, los parientes de un niño con TEA tienen síntomas relacionados, como retraso en el lenguaje o problemas con habilidades sociales, pero no comparten el síndrome completo del TEA. A veces, el TEA también se asocia con una mutación genética que se presenta de forma diferente y no se transmitió de la familia. También puede existir una asociación con la edad avanzada de los padres (Frans, E.M., et al., 2013). Por lo tanto, la genética del TEA no es ni específica ni consistente.

El TEA tiende a aparecer con mayor frecuencia de lo esperado entre personas que tienen determinadas condiciones genéticas conocidas; la más común es el síndrome de X frágil. Otros síndromes genéticos relacionados con el TEA que pueden identificarse incluyen el síndrome de Down, Williams, Moebius, Angelman, Prader-Willi, Smith-Lllemli-Optiz, y CHARGE; las duplicaciones 15q y 22q; esclerosis tuberosa y distrofia muscular Duchenne (Jeste & Geschwind, 2014).

El TEA se ha relacionado con exposiciones dentro del útero a teratógenos. Hace tiempo se sabe que determinados virus (p. ej., el citomegalovirus, la rubéola), los desequilibrios metabólicos (Krakowiak, 2012) y algunos medicamentos aumentan la posibilidad de que un niño presente una

discapacidad del desarrollo, incluido el autismo. Algunos problemas que se presentan durante el embarazo (como la obesidad o diabetes de la madre (Xiang et al., 2015)) y el nacimiento prematuro también se han relacionado con riesgos apenas mayores de autismo (Guy et al., 2015).

1.D.

¿El TEA está relacionado con alguna otra condición médica o síndrome genético?

En algunos casos, los niños con TEA tienen otras condiciones médicas o síndromes genéticos relacionados. Una de esas condiciones médicas es la epilepsia o las convulsiones. Una minoría importante de niños con TEA presentan convulsiones, a veces después de la primera infancia. Otras condiciones médicas, como trastornos del sueño y gastrointestinales, están siendo investigados por posibles mayores asociaciones con el TEA. Las recomendaciones sobre la evaluación de condiciones médicas y síndromes genéticos relacionados se presentan en el Capítulo 4.

1.E.

¿Cómo se diagnostica el TEA?

Llegar al diagnóstico generalmente implica la recopilación de información de los padres acerca de la conducta del niño por parte de profesionales experimentados y de observación directa del niño. En Estados Unidos, los criterios actuales para diagnosticar TEA son los indicados en el Manual de diagnóstico y estadística, quinta edición (DSM-5) de la Asociación de psiquiatría estadounidense (American Psychiatric Association, 2013).

Establecer un diagnóstico generalmente es solo una parte del proceso integral de evaluación para un niño con posible TEA. Una evaluación de diagnóstico integral típica involucra a un equipo multidisciplinario de profesionales, que puede incluir una combinación de un pediatra de desarrollo y conducta, pediatra general, psicólogo, psiquiatra infantil, audiólogo, educador especial, patólogo del habla y el lenguaje y terapeuta ocupacional. Puede haber otros especialistas involucrados en la evaluación de diagnóstico, según las necesidades del niño (p. ej., neurólogo infantil, nutricionista, fisioterapeuta, etc.). Deben recomendarse los análisis genéticos así como también la detección de condiciones médicas relacionadas, como dificultades para dormir. Este tipo de evaluación integral ayuda a los padres a comprender las fortalezas y necesidades del niño en la mayor medida posible.

En el Capítulo 3 se brindan recomendaciones específicas para la evaluación y el diagnóstico apropiados de niños pequeños con posible TEA. Este capítulo incluye recomendaciones específicas para: (1) identificar niños con posible TEA, (2) establecer un diagnóstico, (3) buscar problemas de desarrollo y salud relacionados, (4) evaluar la función general del niño en todos los dominios de desarrollo y (5) evaluar a la familia y el entorno del niño.

Evaluar a niños con TEA puede ser complejo. Algunas manifestaciones de TEA también se ven en niños que no tienen TEA pero tienen otras condiciones, como retrasos cognitivos, trastornos del lenguaje, déficit de atención y trastornos de hiperactividad y diferentes tipos de problemas emocionales/de conducta. Parte del proceso de diagnóstico consiste en identificar a un niño con TEA o a una de estas otras condiciones. Asimismo, los trastornos tales como los retrasos cognitivos y los problemas del lenguaje a menudo conviven con el TEA.

1.E.1.

¿Cuándo o en qué etapa se puede diagnosticar el TEA?

Uno de los últimos avances en el campo del autismo es una mayor habilidad para reconocer este trastorno en una edad temprana. A menudo, el TEA puede detectarse a los 18 meses de edad o antes. En la mayoría de los casos, un niño (menor de tres años) con autismo ahora puede, aunque no siempre, reconocerse al observarse habilidades sociales muy poco desarrolladas, incluido el contacto visual social, la atención compartida y la imitación disminuidas, y conductas repetitivas incipientes. También pueden verse generalmente retrasos significativos en el lenguaje. Sin embargo, diagnosticar TEA puede ser difícil ya que no existe una prueba médica (como un análisis de sangre o una examen cerebral) para diagnosticar este trastorno. Los profesionales analizan la conducta y el desarrollo del niño para realizar un diagnóstico. En una minoría de casos, pueden requerirse varias observaciones, a veces durante un período de tiempo, para confirmar el diagnóstico de TEA. A la edad de dos años, un diagnóstico realizado por un profesional experimentado puede considerarse confiable. Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico hasta los cuatro años de edad o más. Los factores que ayudan al retraso en el diagnóstico pueden incluir el acceso a los equipos de diagnóstico con experiencia en TEA, las preocupaciones de los padres, el conocimiento de los síntomas y la disponibilidad para buscar un diagnóstico y si los padres cuentan con el apoyo de proveedores de cuidados médicos primarios y otras personas que los guíen y alienten a resolver sus preocupaciones. Los niños con habilidades cognitivas típicas y lenguaje más sofisticado pueden no recibir un diagnóstico hasta que se encuentren en edad escolar, cuando las exigencias sociales del entorno se vuelven más desafiantes para ellos. Los retrasos en el diagnóstico pueden implicar que el niño con TEA no reciba la ayuda ni los apoyos de desarrollo que necesita de manera oportuna. Dado que el diagnóstico de niños menores de 30 meses de edad también puede resultar difícil en algunos niños, y que los síntomas del autismo pueden identificarse con posterioridad en algunos otros, las reevaluaciones durante los años preescolares son esenciales.

1.E.2.

¿Quién puede realizar el diagnóstico?

Si bien el diagnóstico de TEA puede ser bastante evidente en muchos casos, la práctica clínica óptima y las reglamentaciones de prácticas específicas sugieren que las evaluaciones sean realizadas por profesionales especializados en la evaluación del autismo y con experiencia en niños pequeños para evaluar las habilidades de comunicación, conducta y desarrollo. Las reglamentaciones de la práctica de cada estado generalmente brindan requisitos de credenciales y licencias más específicos para definir a las personas calificadas para realizar el diagnóstico formal del TEA. En el estado de Nueva York, los médicos matriculados (incluidos psiquiatras y pediatras del desarrollo/la conducta) y los psicólogos matriculados pueden diagnosticar el TEA.

1.E.3.

¿Existe un examen prenatal para el TEA?

No existe un diagnóstico de examen genético para el TEA. Si hay antecedentes familiares de TEA, las familias deben considerar la posibilidad de consultar a un genetista o un consejero genético para determinar si podrían indicarse análisis prenatales para otros trastornos relacionados con TEA.

1.F.

¿Cuáles son los elementos más importantes de los enfoques de intervención efectiva?

La selección de enfoques de intervención es la pregunta más difícil para las familias y puede cambiar con el tiempo, a medida que el niño se desarrolla y que nosotros aprendemos más. Los tratamientos para el TEA deben centrarse en mejorar las dificultades principales en la comunicación social, prestar atención a otros a fin de aumentar el aprendizaje convencional y las relaciones sociales, abordar conductas desafiantes y dificultades comúnmente relacionadas (p. ej., ansiedad, dificultades de atención, dificultades sensoriales), promover la independencia funcional y mejorar la calidad de vida. Los objetivos del tratamiento deben personalizarse según las fortalezas y necesidades del niño y la familia. Se les aconseja a los padres que participen de debates continuos de opciones y enfoques de intervención, incluido el progreso y la eficacia de las intervenciones actuales, con sus proveedores. Las opciones de tratamiento pueden verse influenciadas por la disponibilidad, el compromiso de tiempo que se requiere de la familia, las características del niño (como habilidades cognitivas y edad) y los costos.

1.G.

¿Cuál es el pronóstico para los niños con TEA?

El TEA es un trastorno del espectro con una amplia gama de presentaciones y ninguna etiología conocida. El nivel de funciones eventual de una persona variará con su perfil específico de TEA y sus características cognitivas, de lenguaje y de conducta. La intervención temprana, así como también apoyos educativos y terapéuticos continuados, están diseñados para ayudar a la persona a alcanzar su potencial y tener la mejor calidad de vida posible. La “imagen” final para las personas con autismo varía desde funciones difíciles de distinguir de las de aquellos sin discapacidades hasta funciones que requieren apoyos intensivos, y la mayoría encuentran un lugar en el medio de estos dos extremos. Todas las personas deben tener la oportunidad de participar plenamente en la vida de la comunidad con la aceptación de quienes son y de tener la mayor autodeterminación posible.

1.H.

¿Cuáles son algunos de los conceptos erróneos comunes sobre el TEA?

Si bien se ha obtenido mucha información mucho sobre autismo en los últimos años, todavía existen algunos conceptos erróneos comunes. Estos incluyen:

- *Concepto erróneo:* todos los niños con TEA tienen discapacidades mentales (discapacidad intelectual).
 - ✓ *Realidad:* si bien la discapacidad intelectual, a menudo, coexiste con el TEA, esto no es así para todos los niños con TEA. La inteligencia varía desde muy baja a muy alta.
- *Concepto erróneo:* los niños con TEA son indisciplinados y rebeldes.
 - ✓ *Realidad:* existen muchas razones por las que algunos niños con TEA a veces demuestran conductas perturbadoras o agresivas (como dificultades de comunicación, sensibilidades sensoriales, alto nivel de ansiedad, baja tolerancia al cambio, entre otras). Sin embargo, el niño generalmente no desea causar daño mediante estas conductas.
- *Concepto erróneo:* una mala crianza causa TEA.
 - ✓ *Realidad:* no existen pruebas de que el TEA esté causado por una crianza deficiente o inadecuada, contrario a lo que se creía en el pasado.
- *Concepto erróneo:* la aparición del TEA es relativamente nueva.
 - ✓ *Realidad:* Leo Kanner describió por primera vez la categoría diagnóstica del autismo en 1943. Sin embargo, hay descripciones de personas que parecían tener TEA anteriores a 1799.

- **Concepto erróneo:** las personas que no reciben el diagnóstico de TEA nunca demostrarán características como aquellas que reciben el diagnóstico.
 - ✓ **Realidad:** las características relacionadas con el TEA existen en una continuación que incluye aquellas características consideradas “normales” y pueden exhibirse en un grado menor por aquellos que no reciben el diagnóstico de TEA.
- **Concepto erróneo:** el TEA es causado por las vacunas.
 - ✓ **Realidad:** no existen pruebas de que las vacunas de la infancia causen autismo. En 1998, un estudio que relacionaba el autismo con las vacunas se retractó. Múltiples estudios demostraron que no existe relación entre las vacunas y el TEA.
- **Concepto erróneo:** las personas con TEA no pueden o no desean crear relaciones sociales significativas.
 - ✓ **Realidad:** los niños con TEA pueden formar relaciones estrechas con sus padres y hermanos y demuestran una clara preferencia por las personas conocidas sobre los extraños. Si bien las personas con TEA tienen dificultad para la interacción social, algunos pueden tener relaciones sociales estrechas, enamorarse y tener hijos.
- **Concepto erróneo:** todas las personas con TEA tienen habilidades prodigiosas.
 - ✓ **Realidad:** solo un pequeño porcentaje de personas con TEA tienen habilidades prodigiosas. Muchos tienen lo que se denomina “habilidades aisladas”, lo que significa que tienen habilidades en una o dos áreas por encima de sus habilidades de desempeño generales.
- **Concepto erróneo:** las terapias y los programas para personas con TEA funcionan en todos los casos.
 - ✓ **Realidad:** existe una amplia gama de síntomas y conductas relacionadas con el TEA, así como también opiniones sobre cuándo se requiere tratamiento. Dado que todas las personas son diferentes, los tratamientos y las terapias que pueden ser beneficiosos y efectivos para una persona pueden no serlo para otra.

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

Capítulo 2. IDENTIFICACIÓN, DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO TEMPRANO DE NIÑOS PEQUEÑOS CON POSIBLE TEA



2.A. Identificación temprana de TEA

Es importante identificar a los niños con TEA y comenzar las intervenciones lo antes posible. La intervención temprana puede:

- ayudar a los niños a avanzar en su desarrollo;
- reducir conductas desafiantes y mejorar los resultados de funciones de los niños;
- ayudar a las familias a aprender estrategias efectivas para promover el desarrollo de sus hijos y manejar las conductas desafiantes.

Los signos del TEA pueden verse a partir de los 9 a 12 meses de edad y estudios demuestran que se puede realizar un diagnóstico confiable de TEA en niños de apenas 24 meses de edad (Woolfenden, Sarkozy, Ridley, & Williams, 2012). Es importante destacar que no todos los niños con TEA pueden identificarse antes de los tres años. Asimismo, los niños pequeños diagnosticados antes de los tres años no cumplirán los criterios de diagnóstico en una edad más avanzada.

Es posible que un padre o miembro de la familia, otro cuidador o el proveedor de atención primaria del niño vean los signos del TEA por primera vez.

De acuerdo con la American Academy of Pediatrics (Academia estadounidense de pediatría, AAP), los proveedores de atención primaria tienen una función muy importante en identificar a los niños con TEA lo antes posible, a través de visitas de cuidado médico regulares y detecciones generales del desarrollo, con una herramienta estandarizada a los 9, 18 y 30 meses y buscar posibles casos de TEA en las visitas de cuidado médico de 18, 24 y 30 meses (Johnson, Myers, et. al, 2007). Es importante controlar a un niño con una prueba de TEA cada vez que un proveedor de atención primaria o un padre se preocupen por este tema.

Los signos de TEA pueden verse en niños pequeños de dos maneras. Una manera es un retraso en el desarrollo del niño, especialmente en las áreas de comunicación y lenguaje, habilidades sociales y juego. Determinadas conductas también pueden ser “banderas rojas” o “evidencias clínicas” del TEA. Esta sección brinda recomendaciones para ayudar a los padres y profesionales a identificar signos y síntomas del TEA. Es importante saber que los hermanos menores de niños diagnosticados con TEA tienen más probabilidades de tener TEA (Constantino, Zhang, Frazier, Abbachi, & Law, 2010). Otros niños con mayor riesgo de TEA incluyen a los bebés prematuros y a los niños con determinadas condiciones genéticas y de salud.

2.A.1.

Recomendaciones para la identificación temprana del TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

1. Es importante que proveedores de atención primaria u otros profesionales realicen de manera rutinaria detecciones periódicas y controles del desarrollo continuos a una edad específica, desde el nacimiento, a fin de garantizar la identificación del TEA y otras discapacidades del desarrollo lo antes posible. [PO]
2. Las visitas de cuidado médico preventivas y periódicas a los 9, 18 y 30 meses deben incluir una examinación del desarrollo general a fin

de identificar posibles problemas y preocupaciones. Debe utilizarse una herramienta de examinación específica del TEA en todos los niños en las visitas de cuidado preventivo de los 18 meses de edad y debe repetirse en las visitas de los 24 y 30 meses. [PO]

3. Es importante que los padres estén al tanto de los típicos logros en el desarrollo y que monitoreen el progreso de sus hijos. Si a los padres les preocupa que su hijo pueda tener un problema en el desarrollo, inclusive un posible TEA, se recomienda que debatan sus preocupaciones con un proveedor de cuidado médico u otro profesional experimentado en la evaluación de niños pequeños con problemas del desarrollo. [PO]
4. Como parte de las detecciones periódicas y del control de desarrollo de niños pequeños, es importante detectar cuándo no se han alcanzado, o se han retrasado, logros del desarrollo. Asimismo, es importante observar las evidencias clínicas y las conductas que pueden indicar la presencia de un TEA (ver Tabla 3-1). [PO]
5. Se recomienda que el proveedor de cuidado médico pediátrico administre una herramienta de detección estandarizada apropiada para la edad del niño en cualquier momento en el que un padre presente preocupaciones sobre el TEA o debido a observaciones clínicas o preguntas de control sobre las conductas sociales, comunicativas y de juego. [PO]
6. Cuando un proveedor de atención primaria u otro profesional sospecha que un niño puede tener un retraso en el desarrollo o TEA, se recomienda la remisión al Programa de intervención temprana y una investigación adicional. Esto debe realizarse de manera oportuna con un seguimiento continuo. [PO]
7. Dado que los hermanos menores del niño que ya recibió un diagnóstico de TEA tienen un mayor riesgo para esta condición, debe recomendarse una evaluación diagnóstica al padre apenas se identifican preocupaciones de los padres. Otros niños con mayor riesgo son aquellos con trastornos genéticos y los niños prematuros. [PO]
8. En el caso de los niños que ya reciben servicios de intervención temprana y no reciben el diagnóstico de TEA, se recomienda, de acuerdo con las recomendaciones de la Academia estadounidense de pediatría, que el control y la detección de posible TEA se realice en el entorno de atención primaria. Esto se debe a que en algunos niños se identifican retrasos de lenguaje y cognitivos y comienzan a recibir servicios antes de que se reconozca que el niño tiene TEA. [PO]

Política de intervención temprana (EI): en el estado de Nueva York, los niños con condiciones diagnosticadas que tienen altas probabilidades de afectar el desarrollo son elegibles para los servicios de intervención temprana. Los niños con TEA son elegibles para el Programa de intervención temprana de acuerdo con este fundamento.

Los proveedores de atención primaria y los profesionales de primera infancia son las “fuentes de remisión primarias” en virtud del Programa de intervención temprana. Cuando una fuente de remisión primaria sospecha un posible TEA, o retraso en el desarrollo u otra discapacidad, debe derivar al niño al Oficial de intervención temprana del condado de residencia del niño, a menos que los padres se opongan.

Comunicación con los padres

9. Es importante que los proveedores de cuidado médico u otros profesionales comuniquen sus preocupaciones acerca del desarrollo del niño y los síntomas de TEA a los padres del niño.[PO]
10. Además del control del desarrollo de rutina que realiza el proveedor de cuidado médico, se recomienda que los proveedores sean receptivos cada vez que los padres presenten preocupaciones acerca del desarrollo o el TEA al escuchar sus problemas y realizar consultas adicionales, detecciones o remisiones. [PO]
11. Luego de derivar a un niño al Programa de intervención temprana u otros servicios necesarios, es importante que los proveedores de cuidado médico realicen un seguimiento con los padres sobre el resultado de las remisiones y/o las evaluaciones y los posibles acuerdos para recibir servicios. [PO]

Política de intervención temprana (EI): las fuentes de remisión primarias deben informar a los padres acerca del Programa de intervención temprana, los servicios disponibles en virtud del programa y los posibles beneficios de servicios de intervención temprana para niños y sus familias.

Evidencias clínicas de TEA

12. Se recomienda considerar como evidencias clínicas de posible TEA la observación de determinadas conductas relacionadas con el TEA, o la falta de determinadas conductas apropiadas para la edad en los campos sociales, del lenguaje y del juego. [PO]
13. Las evidencias clínicas de la Tabla 2.1 indican la necesidad de una mayor evaluación para detectar un posible TEA. Es importante reconocer que ninguna pista clínica única representa por sí misma un indicador de riesgo de TEA. [PO]

Las evidencias clínicas de la Tabla 2.1 fueron desarrolladas por la revisora experta y miembro del panel, la Dra. Patricia Towle, y revisadas por miembros del panel. Las evidencias clínicas provienen de investigación clínica sobre los indicadores de TEA en niños pequeños. Las evidencias clínicas se organizan por niveles de edad e incluyen tanto retrasos en el habla como en el lenguaje (que pueden indicar retrasos de comunicación que no sean TEA) así como también conductas que son más específicas del TEA.

Tabla 2.1

Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*

**Ninguna conducta en sí misma es indicativa de un TEA. Los niños con retrasos del desarrollo más generales pueden tener algunos de estos síntomas. Sin embargo, cuantas más evidencias presente un niño, más alerta debe estar el proveedor o el padre para buscar una evaluación específica del TEA.*

9-12 meses	Retraso en el lenguaje
	No juega con sonidos ni balbucea
	No localiza sonidos que provienen de lejos
	No chilla, grita, ríe, ni realiza pedorretas
	No vocaliza el placer ni el descontento
	No usa sonidos para llamar la atención
	No imita sonidos ni gestos de manera espontánea
	Comunicación social
	No responde a su nombre
	No vocaliza ni sonríe cuando el adulto le habla y le sonríe
	No mira mucho a los padres ni a otros
	No cambia la mirada entre las personas y los objetos
	No comparte mucho emociones positivas y negativas a menos que sea en respuesta a acciones sensoriales-motrices o cosquillas
	Se entretiene solo durante largo tiempo y no intenta llamar la atención
	No responde a juegos de esconderse y aparecer ni de lanzar y recibir
	No logra coordinar la atención con otra persona por períodos mientras trabaja en actividades, disfruta de juegos e intercambia ideas
	Conductas repetitivas/interacciones con objetos atípicas
	Puede parecer mucho más interesado en juguetes o en mirar objetos que en interactuar con otros
	Le cuesta comprender qué hacer con los juguetes que se le dan; no imita el uso simple de los juguetes
	Lo perturban mucho los ruidos fuertes
	Parece muy interesado en las luces y los sonidos que provienen de juguetes u objetos, como teléfonos.

Tabla 2.1 Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*, *continuación*

12-15 meses	Retraso en el lenguaje
	No produce balbuceo repetitivo (mamama, bababa) ni más complejo
	No parece comprender palabras ni nombres cotidianos que se usan en el hogar (botella, nombre del hermano o la mascota, mamá, papá)
	Comunicación social
	LA MISMA QUE A LOS 9-12 MESES, más los siguientes puntos:
	No señala con el dedo para que otra persona preste atención
	No comienza a combinar el contacto visual, los gestos y las vocalizaciones
	No monitorea o mira la cara del adulto para ver su reacción a las cosas
	Conductas repetitivas/interacciones con objetos atípicas
	Solo realiza unos pocos movimientos infantiles con los juguetes: agita, golpea, lanza
	Puede adorar perseguir, luchar, realizar juegos de cosquillas, otras versiones de la escondida, pero no otras actividades que requieran interacción más social

Tabla 2.1 Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*, *continuación*

15-18 meses en adelante	Retraso en el lenguaje
	No produce pocas palabras ni imita acciones familiares y nuevas, sonidos y palabras (mamá, papá, más, listo, chau, galleta, arriba, ir, etc.)
	No puede comunicar sus necesidades con palabras, tono de voz, aproximaciones de palabras
	No comprende órdenes o afirmaciones simples ni reconoce la voz de la persona que lo cuida
	Comunicación social
	No mira a los adultos a la cara para ver qué hacer después o cuándo tomar un turno
	No solicita cosas que desea con miradas, vocalizaciones ni gestos, o niega con la cabeza para protestar
	No entrega objetos ni juguetes a los padres para continuar la interacción
	No imita, p. ej., aplaudir
	Conductas repetitivas/interacciones con objetos atípicas
	No comprende las acciones de imitación simples como “hablar” por teléfono o poner una cuchara en la boca de un animal de juguete o muñeca para “alimentarlo”
	Realiza acciones inusuales con los juguetes (como hacer girar las ruedas de los vehículos de juguete); prefiere hacer una fila con objetos o apilarlos en lugar de usarlos de diferentes formas
	Realiza movimientos motrices repetitivos, como girar, pasearse de adelante hacia atrás en un patrón

Tabla 2.1 Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*, *continuación*

24 meses	Retraso en el lenguaje
	No tiene al menos 50 palabras; no combina dos palabras
	Comunicación social
	No dice adiós con la mano ni responde a “dame un abrazo”; no mira el objeto que sostiene la mamá; no atrae la atención
	Conductas repetitivas/interacciones con objetos atípicas
	Pueden gustarle solo unos tipos de juguetes y realiza las mismas acciones con ellos una y otra vez
En cualquier momento	Retraso en el lenguaje
	Pierde palabras o habilidades comunicativas que tenía (lenguaje)
	Comunicación social
	De repente, o en el período de unas semanas o meses, deja de ser socialmente interactivo, de sonreír y de realizar contacto visual

Tabla 2.1 Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*, *continuación*

2-3 años	Retraso en el lenguaje
	No amplía la cantidad de palabras y oraciones (se esperan cientos de palabras); no comprende instrucciones múltiples, ubicaciones, preguntas
	No usa lenguaje para simular el juego
	Le gustan los libros pero necesita controlarlos y no demuestra comprensión
	Comunicación social
	No se une al juego con otros, prefiere el juego autodirigido
	Al jugar con objetos ante la persona que lo cuida, no realiza contacto visual, vocalizaciones ni sonríe; falta reciprocidad
	No intenta involucrarse socialmente con familiares u otras personas; no comparte atención ni es recíproco
	No se involucra en juegos de interacción social de tirar y recibir con sus padres, cuidadores, familiares o hermanos; no puede sostener un flujo continuo de interacciones (p. ej., 5 a 10 intercambios de tirar y recibir)
	Cuando otros intentan involucrar al niño en una actividad, el niño se aparta, lo rechaza o simplemente lo ignora
	Es “difícil de comprender” en términos de emociones expresadas en su rostro
	No puede regular las emociones; se frustra fácilmente, hace berrinches, grita
	En lugar de emitir vocalizaciones o señalar, junto con el contacto visual, tira de la mano del adulto para obtener lo que desea
	Si hay un discurso, el niño comienza a repetir lo que oye en lugar de usar sus propias palabras (eco)
	El niño repite palabra por palabra lo que los personajes dicen en su video favorito, aunque no usa el lenguaje fácilmente para las necesidades cotidianas (guión)
	Coloca las manos sobre la mano del adulto para que ellos hagan algo por él, como colocar una pieza de un rompecabezas
	Puede ser socialmente no discriminativo, es decir, deja a los padres sin preocupación alguna, se va con cualquiera
	Es posible que intente constantemente escaparse por la puerta o alejarse del adulto.

Tabla 2.1 Evidencias clínicas del Trastorno del Espectro Autista*, *continuación*

2-3 años	Conductas repetitivas/interacciones con objetos atípicas
	Está particularmente interesado en determinados temas, como nombrar letras y números, aunque no realiza otras cosas de su edad, o puede armar rompecabezas complejos para mayor edad
	Lleva un objeto inusual gran parte del día
	Se perturba cuando algo sucede fuera del orden esperado; se desempeña mucho mejor cuando todo es predecible
	Se obsesiona con videos y solicita mirar el mismo video una y otra vez
	Busca estimulación visual inusual, como hacer flamear, agitar o girar cosas delante de los ojos, incluso serpentear sus propios dedos o manos cerca de los ojos
	Encuentra cosas que giran o se mueven en el entorno (p. ej., un ventilador) y las observa por un tiempo inusualmente largo
	Aplauda cuando se entusiasma, y puede combinarlo con saltos
	Camina en puntas de pie
	Tiene respuestas inusuales a experiencias sensoriales
	Tacto: no puede tolerar determinadas telas en prendas de vestir; no puede soportar determinadas texturas en las manos o los pies. Le interesan mucho determinadas texturas, como el cabello de la gente
	Ruido: es hipersensible al ruido en general o a ruidos específicos como la aspiradora, la procesadora de alimentos, la apertura o el cierre de la puerta del garaje Busca determinados sonidos para escucharlos una y otra vez
	Vista: no le gustan las luces muy brillantes Busca determinadas experiencias visuales como cosas que giran, patrones de luces en la pared, determinados sonidos, voces o música en la televisión o un video; adora los patrones repetitivos o coloridos y muestra mucho interés en mirar televisión
	Se vuelve, o es, muy mañoso con la comida; puede evitar texturas o solo comer determinadas texturas

2.B.

Instrumentos de detección formal del TEA

Los instrumentos de detección del TEA deben utilizarse para monitorear el desarrollo de un niño o en caso de que aumente la preocupación de posible TEA. Los exámenes de detección están diseñados para que su uso sea breve y fácil. Estos exámenes no pueden diagnosticar el TEA en un niño. Los exámenes de detección del TEA conducen a una decisión de “Sí o No” respecto de que el niño pueda tener TEA y necesite una evaluación adicional o de que no sea probable que padezca este trastorno.

Las herramientas de detección recomendadas en esta sección tienen pruebas aceptadas o emergentes de buenas calificaciones para identificar el posible TEA (“sensibilidad”) o descartarlo (“especificidad”). Ninguna de estas herramientas de detección son perfectas. Dado que el tiempo de reconocimiento y la gravedad de los síntomas varía, cuanto más pequeño sea el niño, menos confiable será la prueba (Wetherby, Brosnan-Maddox, Peace, & Newton, 2008; Feldman, Ward, & Savona et al., 2012).

Todas las pruebas presentan “falsos positivos”, lo que significa que un resultado de detección puede sugerir un posible riesgo de TEA cuando el niño no tiene TEA. Sin embargo, esto puede tolerarse debido a que para aproximadamente el 50% de estos falsos positivos, se identifican otros problemas que necesitan mayor evaluación. Los falsos negativos también son un problema importante para las pruebas, ya que en este caso, un niño que tiene TEA no se identifica. Comprender estas características de los instrumentos de detección es importante para su uso apropiado.

Los instrumentos de detección de TEA pueden dividirse en **Nivel 1** y **Nivel 2**, que se definen aquí.

Nivel 1 son las pruebas específicas de autismo utilizadas para la detección del TEA en todos los niños. Tienen menos puntos y toman menos tiempo.

Las pruebas del **Nivel 2** se utilizan para examinar niños cuando ya existe una preocupación sobre un posible TEA. Tienen más puntos y toman más tiempo y capacitación para poder administrarlas. Estas pruebas pueden ser utilizadas por los proveedores de atención primaria o en entornos de intervención temprana a fin de determinar si un niño puede necesitar una evaluación de un proveedor calificado con la experiencia para diagnosticar TEA.

Se necesita más investigación para todas las pruebas de Nivel 1 y Nivel 2 recomendadas para afianzar resultados prometedores.

2.B.1

Recomendaciones sobre detección de TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

14. El uso de pruebas de Nivel 1 en clínicas de salud de atención pediátrica primaria se recomienda como parte de los esfuerzos de identificación temprana específicos del TEA. El instrumento de detección debe contar con una investigación publicada que apoye su confiabilidad y validez para detectar posibles TEA. [PO]
15. Para niños que no presentan factores de riesgo adicionales, se recomienda la detección universal con un instrumento específico de TEA a los 18 y 24 a 30 meses de edad. [PO]
16. Si un instrumento de detección sugiere que el TEA es poco probable, aún así es importante:
 - Evaluar que el niño no presente otros retrasos del desarrollo o médicos que puedan haber causado la preocupación inicial.
 - Continuar el control regular periódico para retrasos en el desarrollo que puedan estar relacionados a la causa de la preocupación inicial.
 - Repetir pruebas en diferentes niveles de edad, incluidos exámenes periódicos, cuando las preocupaciones de TEA persisten. [PO]
17. Se recomienda que los niños con mayor riesgo que tienen un hermano biológico mayor o gemelo con TEA diagnosticado, nacieron prematuros o tienen determinadas condiciones genéticas) se evalúen antes y con mayor frecuencia, incluso desde los 12 meses, con pruebas válidas y confiables para su edad. [PO]

Comunicación con los padres

Política de intervención temprana (EI): si un proveedor de atención primaria realiza una prueba y se sospecha que haya un TEA, dicho proveedor debe informar al padre acerca del Programa de intervención temprana, el posible beneficio de los servicios de intervención temprana para el niño y la familia y derivar al niño y a la familia al Oficial de intervención temprana del condado de residencia del niño, a menos que el padre se oponga. Asimismo, los padres pueden derivar a sus hijos directamente al Oficial de intervención temprana si sospechan de un TEA o si tienen otras preocupaciones acerca del desarrollo del niño.

18. Al buscar la posibilidad de un TEA en niños pequeños, es importante que los profesionales debatan con los padres el propósito y la importancia de las pruebas periódicas, así como también las limitaciones de los instrumentos de detección. A muchos proveedores

de cuidado médico de atención pediátrica primaria y otros profesionales calificados les preocupa que los padres tengan preocupaciones y estrés innecesarios acerca de lo que puede ser un resultado falso positivo. Por lo tanto, es importante comunicar a los padres la incertidumbre de la predicción acerca de los instrumentos de detección al momento en que se realiza la prueba, es decir, que los instrumentos pueden arrojar falsos positivos y negativos, pero también la importancia de una evaluación adicional en caso de recomendarse. [PO]

Detección de TEA por parte de otros profesionales

19. Cuando un profesional calificado sospecha que un niño puede tener TEA, incluidos los evaluadores y proveedores del Programa de intervención temprana, puede resultar útil evaluar al niño utilizando un instrumento de detección específico de autismo confiable y válido. [PO]

Política de intervención temprana (EI): Si el equipo de evaluación multidisciplinaria realiza una prueba para un niño derivado al Programa de intervención temprana y se sospecha de la posibilidad de un TEA, la evaluación multidisciplinaria debe incluir una evaluación de TEA por parte de profesionales calificados para realizar un diagnóstico.

2.B.2.

Recomendaciones sobre instrumentos de detección de Nivel 1

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

LISTA DE VERIFICACIÓN DE TEA EN NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

- REVISADA CON SEGUIMIENTO (M-CHAT-R/F): M-CHAT-R/F es la iteración más reciente de la prueba de TEA más conocida, la M-CHAT (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001). Se trata de una prueba de dos etapas para niños de 18 a 30 meses de edad. La primera parte consiste en una lista de verificación para padres de 20 puntos, que toma alrededor de 5 para completarse y calificarse. Si la calificación del niño está “en riesgo”, se administra la segunda parte: una entrevista de seguimiento realizada por un médico, que toma otros 5 a 15 minutos.

20. El M-CHAT-R/F es un instrumento útil de detección de Nivel 1. Esta es la revisión más reciente. Se recomienda su uso en lugar del M-CHAT ya que la investigación demuestra que ha mejorado la habilidad de detección de TEA y otras discapacidades del desarrollo. [E]
21. El M-CHAT-R/F es un instrumento de detección de dos etapas y es de suma importancia utilizar ambas partes. La primera parte es una lista de verificación de 20 puntos para los padres. Si el niño califica como

positivo (para un posible TEA), entonces debe indicarse la entrevista de seguimiento con los padres. Si continua calificando como positivo en la entrevista con los padres, se indica una remisión para una evaluación de diagnóstico de TEA. [E]

22. El M-CHAT-R/F también presenta rangos de riesgo. Si el niño califica como positivo para el TEA con una calificación de 3 o superior con el M-CHAT-R/F, entonces se recomienda que se realice la segunda parte, la entrevista con los padres. Sin embargo, si el niño obtiene una calificación de alto riesgo de 8 puntos o más, entonces se recomienda ignorar la entrevista con los padres y derivar al niño de inmediato para realizar una evaluación de diagnóstico de TEA. [E]

LISTA DE VERIFICACIÓN DE BEBÉS - NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

(ITC): la ITC, una lista de verificación breve calificada por los padres para niños de 6 a 24 meses de edad, es parte de la Escala de conducta comunicativa y simbólica - Perfil de desarrollo (Wetherby & Prizant, 2003). Existen tres partes para la versión original como para la del Perfil de desarrollo: una ITC breve calificada por los padres; un cuestionario del cuidador calificado por los padres, que es una versión elaborada de la ITC e incluye la mayoría de las mismas preguntas; y la prueba de conducta. La ITC contiene 24 puntos individuales, que forman siete calificaciones de grupos. Las siete calificaciones de grupo se suman para brindar tres calificaciones compuestas, de las que pueden computarse las calificaciones estándar compuestas (promedio de 10 y DS de 3).

23. La ITC es un instrumento útil de detección de Nivel 1 para su uso en niños de 12 a 24 meses de edad. [E]
24. La ITC es un instrumento de detección “de banda ancha”, lo que significa que si bien está demostrado que realiza detecciones con una precisión aceptable en niños con discapacidades del desarrollo, incluido el TEA, no es preciso para distinguir entre un posible TEA y otros retrasos del desarrollo. [E]
25. Ante la presencia de un mayor riesgo de TEA o de signos muy tempranos de TEA, las pruebas con ITC cada tres meses a partir de los 12 meses de edad pueden resultar útiles. [E]

OBSERVACIÓN DE LOS PADRES DE INTERACCIÓN SOCIAL (POSI):

El POSI es un cuestionario en papel, informado por los padres, de siete puntos. Toma 5 minutos o menos completarlo y está dirigido a niños de entre 16 y 35 meses (Smith, Sheldrick, & Perrin, 2013). Tres o más respuestas positivas indican que el niño está “en riesgo” y necesita una evaluación adicional. De confirmarse en muestras de riesgo bajo más grandes, el POSI puede ser una prueba útil de nivel 1.

26. El POSI es un instrumento de detección de Nivel 1 prometedor para su uso potencial en diferentes entornos clínicos para evaluar a niños de 16 a 35 meses de edad por posible TEA. Sin embargo, se necesita validación de investigación adicional para recomendar su uso. [E]

2.B.3

Recomendaciones sobre instrumentos de detección de Nivel 2

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

PRUEBA DE DETECCIÓN DE TEA EN NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

(STAT, por sus siglas en inglés): la herramienta de detección de autismo en niños en edad preescolar (STAT) es una herramienta semiestructurada, basada en el juego e interactiva diseñada para su uso en niños de 24 a 36 meses de edad (Stone & Ousley, 1997). Toma aproximadamente 20 minutos en finalizarse pero puede administrarse en menos tiempo si el niño no cumple los puntos suficientes para alcanzar la calificación límite de en riesgo antes de impartirse todos los puntos. La STAT consiste de 12 actividades para observar las conductas comunicativas y sociales tempranas de los niños. Si bien se diseñó originalmente para niños de 24 a 36 meses, un estudio demostró su validez en niños menores de 24 meses también.

27. La STAT es un instrumento útil de detección de Nivel 2 para utilizar en niños de 24 a 36 meses de edad cuando diferentes profesionales calificados realizan pruebas de TEA en un rango de entornos. [E]
28. Es importante saber que la STAT está diseñada para detectar el Trastorno autista (como se define en DSM-IV) y, por lo tanto, probablemente identifique principalmente las presentaciones más severas en niños pequeños. [E]
29. La STAT puede utilizarse en niños de 12 a 24 meses. Sin embargo, dentro de este rango tiene mejor predicción entre los 14 y los 24 meses. [E]

DETECCIÓN DE TEA EN LA PRIMERA INFANCIA (ADEC, por sus siglas

en inglés): La detección del autismo en la primera infancia (ADEC) es un instrumento de detección breve e interactivo administrado por un médico para detectar el Trastorno autista (AD) en niños de 12 a 36-meses de edad (Young, 2007). Toma alrededor de 10 minutos administrarlo y está compuesto por 16 conductas discretas, como respuesta al nombre, inicio de la atención conjunta y el uso de gestos, pensados para reflejar los déficits principales del trastorno autista que se pueden identificar en niños pequeños.

30. ADEC puede ser una herramienta útil en niños de 12 a 36 meses de edad para los profesionales calificados en un rango de entornos. [E]
31. Es importante saber que la ADEC está diseñada para detectar el Trastorno autista (como se define en DSM-IV) y, por lo tanto, probablemente identifique principalmente las presentaciones más severas en niños pequeños. [E]

OBSERVACIÓN DE LOGROS TEMPRANOS POR PARTE DE LOS PADRES (POEMS, por sus siglas en inglés):

POEMS es una lista de verificación de 61 puntos que pueden utilizar los profesionales calificados para monitorear potencialmente conductas específicas que pueden ser síntomas tempranos y conductas relacionadas de un TEA en bebés desde su nacimiento hasta los 36 meses de edad. Los padres pueden completarla en línea, en papel y luego enviarla al profesional por correo o telefónicamente. Los autores desarrollaron POEMS como un instrumento de detección para hermanos menores en alto riesgo de niños con TEA diagnosticado.

32. POEMS es un instrumento de detección de segundo nivel para niños de 12 a 24 meses de edad. [E]

33. POEMS es un instrumento de detección para hermanos menores en alto riesgo de niños con TEA diagnosticado. Se recomienda que los padres completen esta lista cada pocos meses a fin de detectar síntomas emergentes lo antes posible. [E]

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

2.C.

Evaluación de diagnóstico de TEA para niños pequeños con posible TEA

La evaluación de diagnóstico integral de TEA es un proceso con muchos recursos que requiere de profesionales altamente calificados y de tiempo suficiente. Sin embargo, el proceso es importante para garantizar que se diagnostique el TEA de manera temprana y precisa a fin de brindar intervención y tratamiento efectivos para el niño y la familia.

Para diagnosticar TEA, se recopila información de diferentes fuentes, incluidos los padres, la observación directa del niño, la aplicación de instrumentos estandarizados y el aporte de diferentes profesionales relevantes para los dominios de desarrollo implicados en los síntomas del TEA (p. ej., patología del habla, terapia ocupacional y física, psicología).

Es importante realizar evaluaciones de desarrollo para niños con posibles discapacidades, incluido el TEA. Estas evaluaciones pueden identificar

posibles problemas de desarrollo y ayudar a realizar un diagnóstico preciso, determinar la elegibilidad para varios programas y brindar una descripción objetiva de las habilidades y las dificultades del niño. Asimismo, esto ayuda a planificar intervenciones apropiadas y brinda una base para medir el progreso y los efectos de las intervenciones.

Una consideración clave es la relación profesional-padre. Esto se relaciona con el grado al que los evaluadores y las familias trabajan juntos para que el proceso de diagnóstico sea comprensible y significativo para los padres, de modo que la experiencia funcione equitativamente para establecer: (1) el estado diagnóstico y las vías de tratamiento para el niño, (2) el conocimiento y asesoramiento para los padres de modo que puedan ser los mejores defensores de sus hijos y su familia, y (3) recursos y apoyos comunitarios que puedan resultar útiles y estar disponibles en la comunidad.

2.C.1.

Recomendaciones para la evaluación de diagnóstico del TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las mejores prácticas recomendadas actuales. Es importante utilizar múltiples fuentes de información para evaluar a los niños con presunto TEA. [PO]

34. Es importante utilizar varias fuentes de información para evaluar a los niños con presunto TEA. [PO]
35. Dado que realizar un diagnóstico preciso de TEA es complejo, especialmente en niños menores de 3 años, es importante que los profesionales que realizan el diagnóstico tengan experiencia en la evaluación de niños pequeños con TEA. [PO]
36. Se recomienda que el diagnóstico del TEA se base en los criterios del Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales, quinta edición (DSM-5) de la Asociación de psiquiatras estadounidenses o en la edición más reciente de este manual. [PO]

Profesionales que realizan la revisión y la evaluación diagnóstica

37. Es importante que los profesionales que participan en las evaluaciones de desarrollo y diagnóstico tengan experiencia en evaluar a niños pequeños con TEA y otras discapacidades de la infancia. [PO]
38. La devolución a los padres acerca del diagnóstico del niño de ser parte de la evaluación realizada por un profesional experimentado con capacitación clínica para debatir información sensible. [PO]

39. Es importante que todos los profesionales involucrados en la evaluación de un niño con posible TEA utilicen un enfoque de equipo al comunicar y debatir sus descubrimientos y recomendaciones entre sí y con la familia del niño. [PO]

Política de intervención temprana (EI): en el estado de Nueva York, el término utilizado por los profesionales calificados para brindar servicios de intervención temprana es “personal calificado”. El término “personal calificado” se define en las reglamentaciones del programa e incluye a aquellas personas que están autorizadas para evaluar a los niños y prestar servicios de intervención temprana en la medida autorizada por su licencia, certificación o registro en el área donde prestan los servicios. Para diagnosticar el TEA, el equipo de evaluación multidisciplinario debe incluir un profesional calificado para hacerlo dentro del alcance de su práctica profesional.

El proceso general y el contenido de la evaluación diagnóstica y la revisión

40. Los componentes que deben estar incluidos en la evaluación diagnóstica provienen de diferentes fuentes e incluyen:
- Revisión de registros (de estar disponibles).
 - Entrevista con los padres respecto del historial y las funciones actuales del niño.
 - Observación directa del niño/interacción con el niño.
 - Uso de un instrumento específico del TEA, basado en pruebas y estandarizado (ver sección 2.C.2., Instrumentos de evaluación de diagnóstico basados en pruebas para el TEA). [PO]
41. Es importante tener evaluaciones concurrentes de las habilidades auditivas, cognitivas, de lenguaje, motrices, adaptativas y sociales/emocionales del niño. Es importante que la evaluación genere información sobre las habilidades funcionales, calificaciones de pruebas y niveles de edades y que describa las fortalezas y los desafíos. [PO]
42. El componente de la entrevista con los padres de una evaluación de diagnóstico de TEA puede realizarse con un instrumento estandarizado basado en pruebas o mediante una entrevista clínica. La entrevista debe realizarse de manera que no desvíe al padre del compromiso y la observación respecto de la evaluación de su hijo. La información que debe recopilarse incluye, entre otra, la información de la Tabla 2.2. [PO]

Tabla 2.2

Información que debe recopilarse durante el componente de la entrevista con los padres

Historia y entorno doméstico actual

Embarazo e historial de partos; historia clínica del niño y estado de salud actual

Historial de logros del desarrollo, incluida la comunicación temprana y el desarrollo de habilidades sociales

Configuración de la familia y el entorno y las rutinas de cuidado

Áreas de preocupación de los padres, incluida la edad del niño cuando surgieron las preocupaciones

Habilidades y funciones actuales del niño, incluidos los síntomas de TEA centrales

Habilidades de lenguaje y comunicación actuales del niño

Relaciones, intereses y habilidades sociales actuales del niño y habilidad de interactuar con diferentes personas

Intereses y capacidades de juego actuales del niño

Comunicación, intereses de juego y objetos y conductas atípicos

Adaptación actual del niño además de los síntomas de desarrollo y de TEA

Dificultades o preocupaciones actuales acerca de la alimentación, el sueño y el manejo de la conducta

Informes de entornos de la comunidad o adaptación a ellos, como guardería

Fortalezas, apoyo, preocupaciones y desafíos actuales de los padres

Apoyo que reciben los padres de la familia y la comunidad así como también las preocupaciones y los factores de estrés actuales

43. El componente de observación/interacción directo de una evaluación de diagnóstico de TEA puede lograrse utilizando un instrumento basado en pruebas estandarizado o mediante la observación directa de los componentes enumerados en la Tabla 2.2. [PO]
44. Dado que el área de evaluación del TEA es un campo de desarrollo rápido, le corresponde al profesional que evalúa mantenerse al tanto de la bibliografía que examina la base de pruebas de los instrumentos y las estrategias. [PO]

Política de intervención temprana (EI): la evaluación multidisciplinaria del Programa de intervención temprana debe incluir una entrevista con los padres acerca del desarrollo de su hijo, el progreso del desarrollo y las preocupaciones que tenga el padre sobre el desarrollo del niño. La entrevista puede ser programada y formal o puede ser un debate informal. Las familias también deben recibir la oportunidad de participar en una evaluación voluntaria dirigida por la familia a fin de identificar sus recursos, prioridades y preocupaciones relacionadas con la mejora del desarrollo del niño.

Tabla 2.3

Componentes de conducta en niños que se deben observar para la evaluación del Trastorno del Espectro Autista – Referencia a los criterios de diagnóstico del DSM-5

Conductas de comunicación social

1. Déficits en la reciprocidad social y emocional

El interés y la voluntad del niño de involucrarse con el adulto, que incluye unirse a las invitaciones al juego, responder a otras propuestas sociales, realizar propuestas sociales con y sin objetos, mirar al evaluador y otro adulto presente y participar en interacciones de ida y vuelta.

La habilidad del niño de compartir emociones (mirar y sonreír al adulto cuando está satisfecho o feliz) y expresar diferentes emociones apropiadas para el entorno mediante expresiones faciales.

Si el niño mira al padre para ver su reacción a algo nuevo o interesante.

El grado en el que el niño usa la mirada para monitorear los rostros de los adultos en busca de información social, puede seguir la dirección de la mirada de otro y señalar, mira los ojos y el rostro de otros durante la comunicación y el juego y alterna su mirada entre objetos y el rostro del compañero de juego durante una interacción.

2. Déficits en conductas comunicativas no verbales utilizadas para la interacción social

El grado en el que el niño coordina gradualmente la vocalización/verbalización, los gestos, la mirada y las expresiones faciales durante la comunicación. Falta de uso de gestos estándar (como encoger los hombros, levantar el pulgar, etc.) y el grado en el que el niño coordina los gestos con las intenciones dirigidas a otros que usan gestos.

La variedad de tipos de mensajes (intenciones) que el niño envía a otros, incluida la solicitud, los comentarios, la negación, la respuesta, el saludo y la búsqueda de atención.

Cómo el niño responde a un “desafío de comunicación”, como una bolsa de juguetes o la tapa de una frasco de burbujas que no puede abrir.

Cómo el niño repara una “comunicación fallida”, como cuando el examinador o el padre intencionalmente no responden o no brindan la respuesta que el niño desea.

La habilidad del niño de usar el contacto visual, la comunicación (incluidas las vocalizaciones y los gestos) y la expresión facial durante las interacciones *sostenidas* de lanzar y recibir (más de 1 o 2 intercambios).

Tabla 2.3 Componentes de conducta en niños, continuación.**3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones***

*En niños pequeños, esto puede verse en la falta de interés en otros niños de su edad y en la falta de interés en los hermanos, incluido un nuevo bebé, y primos o vecinos a los que el niño está expuesto. A menudo, el niño muestra interés en un hermano o una persona a la que tiene exposición constante, pero no extiende ese interés a pares que no le son familiares. Del mismo modo, muchos niños muestran apego y compromiso con sus padres pero son distantes con adultos menos familiares o con el padre que está menos involucrado en su cuidado.**

4. Características de desarrollo

Historial de desarrollo del niño para explorar posibles retrasos en los dominios del desarrollo (p. ej., logros motrices).

Habilidades de lenguaje y comunicación del niño en relación con su edad cronológica.

Conductas restringidas y repetitivas**1. Movimientos motrices, uso de objetos o discurso estereotipados o repetitivos**

Cualquier movimiento, vocalización o comportamiento estereotipado o atípico. Cuerpo completo: girar, balancear, correr y caminar de un lado a otro; parte del cuerpo: aletear las manos, tensar los brazos; auto-agresión: golpearse la cabeza, pegarse o morderse. Vocalizaciones: balbuceo inusualmente repetitivo, ecolalia inmediata o retrasada, lenguaje de programación o repetición de líneas de videos o la televisión; uso de generalización excesiva de frases o palabras; frases o tono inusuales.

Uso atípico de la vista: mirar objetos desde demasiado cerca, mirar fuera del lado (visión periférica), poner los ojos en blanco o moverlos o sacudir la cabeza para lograr un efecto visual, interés inusual específico en líneas (pisos de madera, alféizar de la ventana, persianas), fascinación con los movimientos visuales en el entorno, como ventiladores, luces intermitentes, pantallas de computadoras.

El grado en el que el niño usa los objetos y juguetes de maneras típicas, diferenciadas y apropiadas para su edad frente a maneras retrasadas, repetitivas o no funcionales, incluidas: apilar cosas, girar objetos, acomodarlos de manera no funcional, realizar el mismo movimiento o la misma función con un objeto muchas veces sin variación, flamear o agitar objetos o tiras repetidamente. Contraste con: los patrones de juego del niño con una variedad de objetos y juguetes, incluidos aquellos de naturaleza visual-espacial (rompecabezas, juguetes para apilar e incrustar), funcionales (automóviles, crayones, pelotas) y aquellos utilizados en juegos de simulación.

Tabla 2.3 Componentes de conducta en niños, *continuación*.**2. Insistencia en la monotonía, cumplimiento inflexible de las rutinas o patrones o conductas verbales/no verbales ritualizadas**

Grado en el que el niño puede moverse de un lugar, evento, situación de juego o juguete/objeto a otro según lo facilite el evaluador.

Cumplimiento rígido de las rutinas, como el camino que se toa para llegar a lugares de la comunidad; el orden en que se realizan las cosas en el hogar o la guardería; rituales de saludos o conversación; insistencia en que los objetos se coloquen en el mismo lugar, las personas se sienten en el mismo lugar; reglas rígidas que el niño puede imponer respecto de la vestimenta, las tazas o los utensilios utilizados, los alimentos que se comen.*

3. Intereses altamente restringidos y obsesivos que tienen una intensidad o foco anormal

Concentración inusual en cartas, números, rompecabezas o música.

Concentración excesiva en un personaje particular en videos o juguetes (Thomas the Tank Engine, Elmo), o en tipos de juguetes (p. ej., solo juega con autos y camiones).

4. Hiper o hipo reacción a aportes sensoriales o intereses inusuales en aspectos sensoriales del entorno

Uso atípico del tacto: interés táctil que se demuestra al frotarse las manos sobre superficies, buscar determinadas experiencias táctiles reiteradamente; cuerpo completo: busca estrujar todo el cuerpo, gira en el suelo, empuja la cabeza en la alfombra o en la esquina de un mueble, a menudo busca abrazos fuertes, se mete en lugares pequeños, pone la cara contra juguetes que vibran, lame objetos. O: aversiones atípicas al tacto, las texturas como las de la ropa o los alimentos.

Respuestas atípicas a estímulos visuales, como mirar fijamente las luces, los patrones, los objetos brillantes o muchas conductas de estimulación visual descritas arriba.

Uso atípico del olfato, como oler objetos reiteradamente.

Respuestas atípicas o inusuales al ruido, ya sea evitándolo (temer a la aspiradora, procesadora, la puerta que se cierra) o buscando determinados ruidos de juguetes o videos.

5. Características de desarrollo

El grado en el que el niño tiene habilidades motrices gruesas y finas apropiadas para la edad y patrones de posturas y movimientos típicos.

El período de atención y el nivel de actividad del niño en relación con su edad.

**Estas conductas no pueden evaluarse fácilmente durante una observación de tiempo limitado y a menudo se evalúan mejor en la entrevista con los padres. Ver Tabla 2.2.*

Política de intervención temprana (EI): los niños que son derivados al Programa de intervención temprana deben recibir una evaluación multidisciplinaria. La elegibilidad del niño para el programa puede establecerse sin realizar una evaluación, sobre la base de los registros médicos u otros registros que documentan una condición diagnosticada con una alta probabilidad de retraso del desarrollo, como el TEA. El niño debe recibir una evaluación de las cinco áreas del desarrollo (física, cognitiva, comunicativa, social-emocional, adaptativa) para informar el desarrollo del Plan de servicio familiar individualizado (IFSP). Naturaleza variable y dinámica de la evaluación diagnóstica y la revisión. Debe personalizarse una evaluación de diagnóstico y desarrollo para cada niño. [PO]

Naturaleza variable y dinámica de la evaluación diagnóstica y la revisión

45. Debe personalizarse una evaluación de diagnóstico y desarrollo para cada niño. [PO]
46. Es importante que la evaluación de desarrollo no se considere un evento único, sino un proceso continuo que realiza un seguimiento del niño en el tiempo. [PO]
47. Es importante reconocer que las pruebas estandarizadas pueden necesitar adaptaciones al evaluar el nivel cognitivo y de habilidades en niños pequeños con TEA y otras discapacidades del desarrollo. Es posible que se deban adaptar las diferencias en los estilos de aprendizaje y las habilidades de procesamiento de información. De lo contrario, es posible que las pruebas no obtengan o no representen con precisión las habilidades. Es importante que los evaluadores conozcan los instrumentos basados en el programa y los enfoques basados en el juego que pueden complementar a los instrumentos estandarizados. [PO]
48. Es importante realizar un seguimiento de los resultados importantes de la evaluación al agregar elementos a la evaluación y/o derivar al niño a otros profesionales para una evaluación más detallada y un diagnóstico específico. [PO]
49. Si resulta que un niño con presunto TEA no cumple los criterios del diagnóstico (es decir, no se puede confirmar o descartar un diagnóstico específico de TEA), se recomienda tomar las siguientes medidas:
 - Considere agregar observación y evaluación en diferentes entornos (p. ej., clínica, casa o escuela).
 - Considere si es apropiada la opinión de otro experto.
 - Vuelva a examinar al niño al menos cada tres meses o cuando haya una nueva preocupación. Esto es imperativo cuando el niño se acerca a los 3 años de edad, momento en el que los niños pueden tener un perfil más definitivo.

- Si el niño califica para el Programa de intervención temprana debido a retrasos de desarrollo, será de suma importancia continuar monitoreando los síntomas emergentes que hacen que un diagnóstico de TEA sea probable. Tanto los proveedores de servicios como los padres y los coordinadores de servicio tienen una función para garantizar que el niño cambie a servicios más específicos para el TEA en caso de que sea necesario, incluso si el niño ya tiene un conjunto de servicios.
- Comprenda que algunos niños pequeños tienen características del TEA pero no cumplen con los criterios para el diagnóstico ni califican para el Programa de intervención temprana debido a retrasos del desarrollo (p. ej., el lenguaje no presenta el retraso suficiente) y su proveedor de atención primaria debe seguir monitoreando su progreso del desarrollo.
- Reconozca que algunos niños pequeños pueden no cumplir con los criterios de diagnóstico ni calificar para el Programa de atención temprana si tienen habilidades cognitivas típicas y las exigencias sociales del entorno todavía no han excedido su capacidad de función; estos niños deben seguir siendo monitoreados.
- Si se sospecha que hay un TEA, y el niño no cumple los criterios de diagnóstico ni califica para el Programa de intervención temprana, se recomienda que los profesionales analicen con los padres cómo monitorear el progreso del desarrollo del niño y estrategias de interacción padre-hijo a fin de promover y mejorar el desarrollo social y comunicativo. [PO]

Entorno de la evaluación diagnóstica y la revisión

50. Se recomienda que los evaluadores consideren los entornos ambientales al planificar, completar e interpretar los resultados de la evaluación diagnóstica y la revisión. [PO]
51. Factores tales como la preferencia de la familia, la presencia del padre/madre u otra persona, la familiaridad y comodidad del niño con el entorno y el examinador, los aspectos del entorno de la prueba que molesten, el espacio adecuado y el control del entorno deben considerarse en la elección entre la casa y entornos clínicos. [PO]
52. Si existiera una necesidad práctica de evaluar a los niños en un entorno clínico, es importante integrar la información sobre la conducta del niño en la casa, que puede obtenerse mediante encuestas a los padres, entrevistas a los padres o grabaciones de video/audio de la conducta típica del niño. [PO]

Involucrar a las familias como socios en la evaluación diagnóstica y la revisión

53. La evaluación diagnóstica y la revisión del TEA es una oportunidad para involucrar a los padres del niño como socios en el proceso. Esto es importante para lograr resultados óptimos en la evaluación,

- incluidos resultados precisos y una comprensión compartida de los descubrimientos con la familia. Esto resulta útil para establecer una asociación con las familias y garantizar la participación absoluta de la familia en la toma de decisiones acerca de las intervenciones y la administración de recursos en adelante. [PO]
54. Es importante informar e involucrar a los padres en las decisiones acerca del entorno para las evaluaciones, las preguntas de remisión que se tratan, los métodos que se utilizarán para responder las preguntas de remisión y el tiempo para el proceso. [PO]
55. Es importante ayudar a los padres a comprender que la evaluación y revisión es un proceso de recopilación de información y muestras de conductas desde diferentes perspectivas. No existe una “prueba” única que brinde una respuesta final. [PO]
56. La entrevista con los padres y la proximidad y participación en la estrategia de observación pueden crear oportunidades útiles para reconocer la experiencia de los padres acerca de las fortalezas y las preocupaciones del niño y de su familia. [PO]
57. Es importante utilizar la entrevista con los padres y la observación directa como oportunidades para educar a los padres acerca del TEA, las fortalezas y necesidades de sus hijos y prever cómo puede abordarlas la intervención. [PO]
58. Al explicar los resultados y brindar comentarios a los padres de la evaluación y el proceso de toma de decisiones de diagnóstico es importante:
- Revisar y explicar las puntuaciones de la prueba, las conductas y los síntomas principales y la manera en la que la información compartida por los padres ayuda a informar el diagnóstico.
 - Use términos que se comprendan fácilmente y brinde una explicación exhaustiva sobre los procedimientos y resultados de la evaluación y revisión.
 - Explique en detalle los términos y conceptos importantes utilizados en los informes de evaluación y revisión.
 - Revise los resultados y las implicancias de la evaluación y revisión y debata cómo el rendimiento del niño se compara con las reglas de desarrollo y los pares con desarrollo típico.
 - Haga participar de manera activa a los padres en el debate y utilice técnicas de escucha reflexivas para confirmar su comprensión del proceso y los resultados e identifique todas las preguntas que deben responderse.
 - Identifique y debata las fortalezas del niño y cómo la intervención puede capitalizarlas y abordar los desafíos de aprendizaje, comunicación y socialización.
 - Revise cómo el proceso y los resultados de evaluación y revisión han informado a los padres acerca de los próximos pasos para la intervención. [PO]

59. Puede resultar útil brindarles a los padres recomendaciones acerca de fuentes confiables donde puedan obtener mayor información acerca del TEA. [PO]

Política de intervención temprana (EI): de acuerdo con el Programa de intervención temprana, el equipo de evaluación multidisciplinario es responsable de informar a los padres los resultados de la evaluación del niño. Los padres deben tener la oportunidad de debatir los resultados con el equipo multidisciplinario, incluida toda duda que los padres puedan tener acerca del proceso de evaluación. El equipo de evaluación multidisciplinario se encarga de garantizar que se aborden todas las dudas de los padres sobre su hijo en la evaluación y que el padre comprenda los resultados.

Evaluación y revisión centradas en la familia y competentes a nivel cultural

60. La vida de un niño está integrada con un contexto familiar y cultural. Al evaluar niños con posibles trastornos del desarrollo, incluido el TEA, es esencial considerar la cultura de la familia, las prioridades de los padres, los estilos de crianza y los sistemas de apoyo de la familia. [PO]
61. Al evaluar a un niño con posible TEA, es importante reconocer que pueden existir diferencias culturales y familiares en las expectativas respecto de puntos como el contacto visual, la interacción social y de juego y el uso pragmático del lenguaje. [PO]

Política de intervención temprana (EI): no se deben utilizar procedimientos no discriminatorios para realizar la evaluación y revisión multidisciplinaria del niño. La receptividad a la cultura del niño y la familia debe ser una consideración principal en todos los aspectos de la evaluación y revisión. Las pruebas y otras evaluaciones deben administrarse en el idioma nativo o dominante del niño a menos que claramente no sea posible hacerlo. A los fines de la evaluación y revisión, el idioma nativo significa el idioma que normalmente usa el niño, si el personal calificado que realiza la evaluación lo determina apropiado para el desarrollo.

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera Infancia) (2014).

Comunicar los resultados de la evaluación diagnóstica y revisión a otros profesionales

62. Se recomienda que los profesionales que realizan la evaluación diagnóstica y revisión:

- Se comuniquen con otros profesionales que puedan estar brindando servicios al niño y la familia de manera efectiva y oportuna, con el consentimiento de los padres.
- Continúen disponibles para abordar preguntas y preocupaciones de seguimiento que los padres puedan tener en el período inmediato luego de la evaluación diagnóstica y revisión.
- Brinden a los padres información y remisiones a los servicios, recursos y apoyos comunitarios para los niños con TEA y sus familias, incluida información acerca del Programa de intervención temprana. [PO]

Política de intervención temprana (EI): el informe de evaluación multidisciplinaria del niño para el Programa de intervención temprana puede compartirse con el proveedor de atención primaria del niño y otros profesionales con el consentimiento de los padres.

2.C.2

Recomendaciones sobre instrumentos de evaluación de diagnóstico para TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Política de intervención temprana (EI): al realizar la evaluación y revisión multidisciplinarias, el equipo puede utilizar una combinación de instrumentos estandarizados y procedimientos y opiniones clínicas informadas a fin de determinar la elegibilidad del niño para el programa. La evaluación y revisión multidisciplinarias deben proporcionarse sin costo alguno para los padres.

La siguiente sección contiene recomendaciones para instrumentos específicos del TEA que se consideran basados en pruebas para niños pequeños con TEA. Tal como se enfatiza en la sección anterior sobre los enfoques generales a la evaluación diagnóstica y revisión, los resultados de dichos instrumentos deben considerarse en el contexto de un conjunto más amplio de información recopilada acerca del niño.

ASD DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE, SECOND EDITION (ADOS-2) [PROGRAMA DE OBSERVACIÓN DIAGNÓSTICA DEL TEA, SEGUNDA EDICIÓN]:

ADOS-2 es una evaluación semiestructurada y de observación estandarizada de la comunicación, interacción social y juego del niño (Lord, Rutter, et al. 2012). Existen varios módulos que se pueden administrar y elegir de acuerdo con el nivel de lenguaje y desarrollo del niño. El Módulo Niños en Edad Preescolar y el Módulo 1 generalmente se utilizan para niños pequeños en riesgo de TEA. El tiempo de administración es de aproximadamente 45 minutos a 1 hora. Se requiere capacitación para lograr la competencia a fin de administrar el ADOS-2.

63. El ADOS-2 es un instrumento útil de observación/interacción clínica que puede utilizarse en niños a partir de los 15 meses de edad y con una edad mental de 12 meses y más, como parte de una evaluación diagnóstica del TEA. Al igual que con todas las demás herramientas de medición del TEA, debe utilizarse junto con otras estrategias de recopilación de información y con criterio clínico para una evaluación exhaustiva.

- El Módulo Niños en Edad Preescolar y el Módulo 1 son apropiados para la evaluación de niños menores de 36 meses. Muy ocasionalmente, puede utilizarse el Módulo 2.
- El uso de puntuaciones de gravedad calibradas (CSS, por sus siglas en inglés) ayudará a comparar los síntomas del TEA actuales del niño con los de otros que también tienen TEA y a rastrear el progreso del niño en el tiempo. [E]

64. Es importante reconocer que el ADOS-2 requiere una inversión de tiempo de capacitación para poder utilizarse correctamente (asistir a talleres patrocinados y, cuando se usa para investigación, administrar el instrumento hasta lograr confiabilidad de codificación). [PO]

CHILDHOOD AUTISM RATING SCALE, SECOND EDITIONS (CARS-2)

[ESCALA DE CALIFICACIÓN DE AUTISMO INFANTIL]:

LA CARS-2 es un instrumento de criterio clínico que se califica sobre la base de observaciones que el profesional acumula luego de pasar tiempo con la persona, por ejemplo, durante una sesión de evaluación. Consiste en 15 puntos en una escala de 7 puntos desde normal a extremadamente anormal (Schopler, Van Bourgondien, Wellman, & Love, 2010). El posible rango de puntuaciones de la CARS-2 es de 15 a 60 y las puntuaciones de 25 o más se encuentran en el rango del TEA para los niños pequeños. La CARS-2 brinda puntuaciones T estandarizadas así como también categorización en rangos de síntomas leves, moderados y graves del trastorno del espectro autista. La CARS-2 está estrechamente relacionada con el nivel cognitivo. Una CARS no se basa en criterios de diagnóstico contemporáneos y la capacitación psicométrica disponible es menos extensiva que para ADOS-2.

65. La CARS-2 es un instrumento de criterio médico/calificado por un médico que puede utilizarse para la evaluación de niños pequeños. La investigación aplicable a su uso y la validez predictiva ha proporcionado las siguientes pautas:

- Se recomienda el uso de una puntuación límite de 25.5 en lugar de 30, tal como se indica en el manual, especialmente para incluir a los niños con una presentación más leve.
- Se ha demostrado que la CARS 2 detecta mejor a los niños con TEA que presentan un mayor retraso cognitivo en comparación con aquellos con TEA y funciones intelectuales más elevadas.
- Realizar una investigación adicional es importante para el uso de una CARS-2 en niños menores de 3 años de edad. [E]

AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED (ADI-R) [ENTREVISTA DE DIAGNÓSTICO SOBRE AUTISMO - REVISADA]

la ADI-R es un instrumento estandarizado y semi-estructurado de entrevista con los padres y diagnóstico con 93 puntos. Los algoritmos de puntuación de diagnóstico en los dominios de interacción social recíproca, comunicación verbal y no verbal, y patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de la conducta se combinan para lograr una puntuación límite para el trastorno del espectro autista. La ADI-R toma aproximadamente entre 1.5 a 2 horas para administrarse y requiere capacitación. Los algoritmos revisados actuales tienen una precisión de diagnóstico mejorada para los niños más pequeños. Los algoritmos se han detallado en informes publicados (Kim, Thurm, Shumway, & Lord, 2013; de Bildt et al, 2009). Hay una revisión de ADI-R en progreso que utilizará un enfoque de módulo similar al de ADOS y reducirá el tiempo que toma administrarlo, pero probablemente no esté disponible durante varios años.

66. La ADI-R puede ser útil en evaluaciones de niños pequeños con TEA.

Es un instrumento de entrevista con los padres que se basa en pruebas para niños a partir de los 30 meses y hasta la adultez. Recopila información en detalle acerca del desarrollo del niño, la aparición de síntomas de TEA y los síntomas actuales en todos los dominios de síntomas. [E]

67. La ADI-R requiere una inversión de capacitación (asistir a talleres patrocinados y administrar el instrumento hasta alcanzar confianza de codificación) para usarse correctamente. [PO]

Capítulo 3.

INTERVENCIÓN TEMPRANA PARA NIÑOS PEQUEÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SUS FAMILIAS



3.A.

Descripción de estrategias de intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias

En los años desde la publicación de 1999 de las Pautas del TEA del Departamento de Salud del estado de Nueva York (NYSDOH) se ha logrado un progreso enorme en el desarrollo y la investigación de estrategias de intervención temprana para niños pequeños con TEA. A continuación ofrecemos un resumen de las principales áreas de foco y desarrollo de pruebas desde 1999 hasta 2015.

Antes es mejor

Los expertos coinciden en que cuanto antes es la intervención, mejores son los resultados para el niño (Garon, Zwaigenbaum, Smith, Brian, & Roberts, et al., 2009; Masten & Cicchetti, 2010). La investigación sugiere que algunos niños pequeños con TEA diagnosticado demuestran importantes diferencias desde bebés pequeños en la cantidad de información social que sintonizan de los rostros y las voces de sus padres (Dawson, Raphael, & Ring, 2012). La interacción social y comunicativa (incluida la “atención conjunta”) con los padres y otros son la manera principal en la que los bebés y niños en edad preescolar desarrollan sus habilidades sociales y de lenguaje. Un niño con esta falta temprana de atención social presenta un alto riesgo de retrasos comunicativos y sociales profundos posteriores. La mayoría de las estrategias de intervención temprana intentan poner en su lugar a la mayoría de los procesos de aprendizaje fundamentales, como la atención a los demás, la imitación, la atención conjunta y la respuesta a una instrucción o solicitud de manera que el niño pueda adquirir habilidades de lenguaje, sociales y de juego de forma más parecida a los pares de su edad. Otras áreas importantes para la intervención temprana incluyen reducir las conductas problemáticas, promover las habilidades de aprendizaje tempranas y ayudar a los niños a desarrollar habilidades de cuidado personal. Recientemente, los estudios de intervención agregaron análisis sobre los moderadores para revelar que el inicio de la intervención más temprano conduce a mayores logros de habilidades (Flanagan, Perry, & Freeman, 2012; Rogers et al., 2012; Orinstein, Helt, Troyb, et al., 2014; Smith, Klorman, & Mruzek, 2015).

Aprender a medir el éxito de la intervención

Ha habido un gran crecimiento no solo en el tipo de intervenciones desarrolladas y aplicadas a niños pequeños sino también en la comprensión de cómo debe realizarse la investigación. Las preguntas de la investigación se han expandido de “¿Funciona esta intervención?” a:

- *¿Qué características del niño están relacionadas con mayor o menor respuesta (cambio positivo en el tiempo) a la intervención (moderadores infantiles)?* La investigación en esta área se centra en los factores infantiles, como niveles cognitivos, adquisición del lenguaje, gravedad de los síntomas, habilidades de interacción social y otros moderadores infantiles relacionados con la respuesta del niño a la intervención.
- *¿Qué características de intervención están relacionadas con una mayor o menor respuesta a la intervención (programa/intervención, fidelidad e indicadores o moderadores de características de los padres)?* Los ejemplos incluyen el tiempo que los niños reciben intervención temprana, las horas, y el lugar (p. ej., casa, clínica, programa) y la fidelidad con la que los proveedores aprenden, brindan y cumplen las estrategias específicas del tratamiento. Ejemplos de intervenciones mediadas por padres incluyen la manera en la que los padres responden a sus hijos, la medida en la que aprenden de las intervenciones y si los padres aplican estrategias de intervención correcta y uniformemente.

- *¿Cuáles son los “ingredientes activos” de la intervención?* Dado que la mayoría de las intervenciones aplican muchas estrategias como parte de la totalidad de un programa (que sin embargo se integran sobre la base de razones clínicas y teóricas), a menudo los estudios intentan disponer cuáles partes de la intervención pueden estar marcando la mayor diferencia.
- *¿Cuáles características del resultado del niño deben medirse y cómo?* La primera investigación apuntaba a resultados como el CI y el nivel de lenguaje. Los estudios de investigación han agregado cada vez más variables de resultados, como gravedad del autismo, síntomas específicos, en las áreas de comunicación social y conductas repetitivas, y conducta adaptativa. Asimismo, muchas áreas de funciones, adaptativas, motrices, de resolución de problemas y otras, son áreas de resultados importantes para la investigación de las intervenciones.

Esta actualización de las pautas se basa en una revisión de la base de pruebas que incluía tanto a bebés/niños pequeños como a niños en edad preescolar. Las recomendaciones se basan en las pruebas actuales disponibles. Sin embargo, es importante reconocer la necesidad de una investigación adicional en estas áreas.

Trabajar con las familias

Trabajar con las familias para apoyar las necesidades de los niños es un principio importante en la intervención temprana efectiva. La intervención temprana centrada en la familia compromete a los padres como socios y se centra en objetivos basados en la familia que abordan las prioridades, fortalezas y preocupaciones familiares; la prestación de servicios en un entorno natural; la competencia cultural y el fortalecimiento de la familia. Entre los ejemplos se incluye ayudar a los padres a aprender habilidades de aprendizaje para extenderlas a las estrategias de intervención durante las rutinas diarias, así como también responder a las solicitudes de ayuda de los padres en los desafíos que surjan o en problemas específicos, como el entrenamiento para el control de esfínteres, la alimentación, los desafíos de conducta y problemas de procesamiento sensoriales. El apoyo a los padres para que sean defensores efectivos ocurre como parte de la evaluación e intervención continuas al ayudarlos a comprender el diagnóstico del niño, los tratamientos que se están abordando y la manera de evaluar si están ayudando o no. Los padres deben recibir apoyo para saber cuáles recursos de la comunidad están disponibles y cómo acceder a ellos, evaluarlos y negociar con ellos. En el nivel más macro, es útil que los padres, en su calidad de defensores, conozcan los temas legales y los organismos de defensa locales y nacionales así como también sepan cómo llegaron a crearse nuestros sistemas actuales y cómo ayudar a que estos crezcan y cambien.

“Capacitación familiar” es un término que puede aplicarse de diferentes maneras en los distintos modelos de intervención. En el tratamiento centrado en la conducta, la capacitación familiar a menudo hace referencia a la enseñanza de técnicas de conducta a los padres para que las utilicen

fuera de las sesiones del tratamiento del proveedor cuando desean enseñar nuevas habilidades (generalmente durante situaciones de la vida cotidiana) y cuando se presentan conductas desafiantes. Cada disciplina tiene enfoques específicos a la educación y capacitación de los padres que abordan los objetivos del tratamiento, como posicionar problemas para un niño con dificultades motrices, seleccionar alimentos para un niño con problemas de alimentación y promover el lenguaje para un niño con retrasos comunicativos. La capacitación familiar también puede tener un significado más amplio y más alineado con la atención centrada en la familia que incluye muchos aspectos, tales como resolver problemas relacionados con las preocupaciones de la familia, obtener información y educación sobre el diagnóstico del niño, comprender y tomar las medidas necesarias para la transición desde el sistema que abarca desde el nacimiento hasta los tres años hasta el sistema de educación preescolar.

Las intervenciones “mediadas por los padres” y de “coaching para padres” pueden tener connotaciones compartidas y más específicas. Trabajar con los padres para obtener determinadas habilidades para ayudar al niño a construir habilidades y administrar la conducta claramente implica instruir a los padres independientemente del modelo. Sin embargo, la intervención mediada por los padres generalmente hace referencia al esfuerzo para que el padre sea el intervencionista primario mientras que el proveedor brinda instrucción, ejemplos, monitoreo y comentarios. Esta estrategia se utiliza en los modelos de intervención, es decir, conductuales, semántico-pragmáticos/ de relaciones o específicos de disciplina, como los programas de promoción del lenguaje.

Las pautas del TEA del NYSDOH de 1999 incluían recomendaciones para la capacitación de los padres como parte de las intervenciones derivadas del análisis conductual aplicado (ABA). La capacitación de los padres y el trabajo con los padres continúa siendo un componente esencial de casi todas las intervenciones para niños con TEA, incluidas las intervenciones de conducta y de desarrollo intensivas de la Sección 3.B.2.

En las últimas dos décadas, el enfoque en el trabajo con los padres y cuidadores, y el apoyo a las familias en interacciones positivas con sus hijos, también se ha desarrollado en otras áreas de investigación. Los enfoques “mediados por los padres” se superponen con los

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

enfoques de intervención de ABA pasados y presentes. La Sección 4.C.3 incluye recomendaciones específicas para estas intervenciones en reconocimiento de pruebas emergentes sobre los enfoques mediados por los padres a fin de resaltar la importancia de trabajar directamente con padres y cuidadores.

Objetivos de la intervención temprana para niños pequeños con TEA

Ante todo, los servicios de intervención temprana para niños con TEA y sus familias deben dirigirse como temas específicos del TEA, así como también las estrategias para promover el desarrollo general del niño en la casa y los entornos comunitarios. En el caso de los niños muy pequeños, las estrategias de intervención deben priorizar el desarrollo y la mejora de las habilidades sociales-comunicativas y la disminución de las conductas y los intereses restringidos y repetitivos. La falta de progreso en los dominios del desarrollo que presentan secuencias bien conocidas (como en el lenguaje expresivo temprano: balbuceo estándar, luego balbuceo heterogéneo, jerga, palabras únicas y luego frases de dos palabras) a menudo se atribuye en parte a la falta de compromiso, imitación y atención respecto de otras personas (síntomas del TEA centrales). Sin embargo, dado que los niños con TEA tienen diferentes tasas de aprendizaje tanto en etapas tempranas como de manera persistente durante su vida, mejorar los síntomas del TEA en el mayor grado posible no garantizará las funciones apropiadas para la edad.

3.B.

Enfoques de intervención temprana para niños pequeños con TEA y sus familias

3.B.1

Recomendaciones para elegir y planificar intervenciones

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Se ha avanzado mucho en la definición y el análisis de los métodos de intervención temprana y, por lo tanto, en la creación de una base de pruebas. Idealmente, todos los médicos podrían acceder a programas estandarizados basados en pruebas, capacitarse en ellos y llevarlos a cabo con un alto nivel de habilidad. Idealmente, todos los padres estarían altamente motivados para participar y tener mucho tiempo para dedicarle y ninguno se iría ni se bajaría de los programas. Sin embargo, la práctica basada en pruebas implica integrar las intervenciones que presentan el mayor apoyo científico con las preferencias y necesidades de la familia, el criterio del profesional

y otros factores del contexto. Los esfuerzos clínicos también confían en evaluaciones con matices del niño dentro de un contexto determinado para tomar decisiones de tratamiento con la colaboración de los padres. Las recomendaciones de esta sección reflejan que:

- Los planes para el tipo, la duración y el entorno de la intervención son altamente personalizados y se realizan conjuntamente con los cuidadores en el contexto de sus recursos locales.
- La intervención refleja una evaluación exhaustiva de las características del niño, las conductas actuales y los niveles de desarrollo, así como también las preferencias del padre/cuidador, los recursos y los objetivos.
- Diferentes proveedores de distintas disciplinas y diferentes organismos involucrados con el niño y la familia forman un equipo colaborativo con el cuidador.
- El entorno y los métodos elegidos para la intervención reflejan la consideración de una continuación, desde lo más similar a lo que los pares de la misma edad sin necesidades especiales pueden estar experimentando hasta entornos y métodos más centrados y restringidos, siempre trabajando hacia el entorno más natural posible.
- Los métodos de intervención se evalúan continuamente para evaluar el progreso hacia objetivos especificados y ajustes que se realizan en consecuencia.

Estas recomendaciones hacen referencia al proceso sumamente importante del inicio de intervenciones y la planificación y elección de las mismas, las prácticas apropiadas para el desarrollo, los entornos de aprendizaje naturales y el monitoreo de la efectividad. Las recomendaciones se aplican a todos los enfoques para las intervenciones, independientemente de la base teórica de la intervención.

Comenzar, elegir y llevar a cabo intervenciones

1. Es importante identificar a los niños con TEA y comenzar las intervenciones apropiadas lo antes posible. La intervención temprana puede ayudar en el avance del desarrollo general del niño, el logro de objetivos inmediatos y el aumento de las conductas apropiadas y puede conducir a mejores resultados de funciones a largo plazo. [E]
2. Si un niño presenta retrasos identificados en el desarrollo y se sospecha del TEA pero no se confirma, es importante comenzar con los servicios de intervención temprana apropiados a fin de abordar los retrasos de desarrollo identificados lo antes posible. [PO]
3. Se recomienda que los servicios de intervención temprana intensivos e integrales que abordan los déficits centrales del TEA y otros retrasos del desarrollo o preocupaciones de salud comiencen apenas se sospecha que un niño puede tener TEA. [PO]
4. Se recomienda determinar la naturaleza de los servicios de intervención temprana intensivos e integrales del niño de manera individual, según las características del niño y la familia. [E]

5. Al tomar decisiones sobre las intervenciones de un niño con TEA, se recomienda que los padres se asocien con profesionales calificados con experiencia en tratar niños con TEA y apoyar a las familias. [PO]
6. Es importante reconocer que los niños con TEA tienen diferentes fortalezas y necesidades y pueden responder de manera diferente a métodos o técnicas de intervención específicos. [PO]
7. Se recomienda que los resultados de la intervención del niño se identifiquen claramente, de manera apropiada para la edad y el estado de desarrollo del niño e incluyan criterios para resultados de intervención que puedan medirse. [E]
8. Según los resultados específicos a los que se apunte (p. ej., sociales, comunicativos, conductuales, de atención conjunta, de juego, cognitivos, de preparación para la escuela, académicos, motrices, adaptativos), se recomienda utilizar un rango de prácticas basadas en pruebas. [E]
9. Se recomienda que las intervenciones aborden conductas y habilidades apropiadas para la edad y el estado de desarrollo del niño. Esto incluye:
 - Usar secuencias de desarrollo para guiar el desarrollo del objetivo. Por ejemplo, los servicios de intervención que apuntan a mejorar el lenguaje pueden comenzar apuntando a la atención conjunta, los gestos y el afecto compartido.
 - Centrarse en habilidades que son fundamentales para el aprendizaje en un amplio rango de resultados y contextos. Los ejemplos incluyen:
 - Ayudar a otros.
 - Imitar a otros.
 - Compartir emociones e intereses mediante la atención conjunta.
 - Compartir un marco común de referencia con un padre, hermano u otra persona acerca de un evento del ambiente.
 - Participar de actividades coordinadas y recíprocas con otros y comprender que los significados se transmiten entre personas mediante gestos, sonidos, expresiones y palabras. [E]
10. Se recomienda la evaluación y promoción de la generalización de habilidades durante cada etapa del proceso de intervención. Esto incluye la selección de objetivos del tratamiento que (1) promueven el uso socialmente apropiado y funcional de habilidades nuevas y (2) apoyan las funciones adaptativas de los niños en contextos y entornos naturales. [PO]
11. Es importante incluir a los padres como participantes activos del equipo de intervención en la medida de sus intereses, recursos y habilidades. La participación de los padres es importante para garantizar que los resultados, objetivos y estrategias de conducta y desarrollo más importantes para la familia se incorporen en la intervención y para promover la generalización de nuevas habilidades. [E]

Política de intervención temprana (EI): debe existir un plan de servicio familiar individualizado (IFSP) para los niños elegibles y sus familias antes de los 45 días desde la remisión del niño al Programa

de intervención temprana. El IFSP debe incluir resultados medibles para el niño y servicios y estrategias necesarias para el niño y la familia a fin de mejorar el desarrollo del niño. El equipo que desarrolla el equipo del IFSP incluye al padre, al Oficial de intervención temprana, el coordinador de servicio, el evaluador y otras personas invitadas por el padre o el coordinador de servicio, con el consentimiento del padre. Los servicios de intervención temprana incluidos en el IFSP del niño y la familia deben brindarse sin costo alguno para los padres.

Entornos de aprendizaje naturales

12. Se recomienda que, siempre que sea posible y apropiado, las oportunidades de aprendizaje se integren con el juego dirigido por el niño o las rutinas cotidianas de la familia. La creación de habilidades de contingencia es más efectiva cuando se integra en interacciones y actividades sociales que sean motivadoras, importantes y que le permitan al niño experimentar las contingencias naturales de su propia conducta. [PO]
13. Se recomienda que se evalúe y se promueva la generalización de habilidades durante cada etapa del proceso de intervención. Esto implica que las habilidades se enseñan durante las interacciones, experiencias y rutinas diarias típicas del niño, con múltiples materiales y mediante diferentes personas. [PO]
14. Se recomienda que los padres, cuidadores y maestros del niño reciban el apoyo suficiente para implementar estrategias de intervención durante un amplio rango de rutinas diarias familiares. Estas rutinas incluyen actividades de cuidado (como comidas, la hora del baño), de juego (como juego con juguetes, juego físico, lectura), tareas del hogar (como alimentar a las mascotas, abrir el correo) y actividades en la comunidad (como ir a una tienda, visitar un parque). [PO]
15. Se recomienda que, siempre que conduzcan a mejoras en los resultados de aprendizaje planificados sistemáticamente (p. ej., habilidades de interacción con pares, habilidades de juego, participación independiente en actividades grupales), las estrategias de intervención se integren en entornos en los que las interacciones continuas ocurran con niños de desarrollo típico. [PO]

Política de intervención temprana (EI): los servicios de intervención temprana deben brindarse en entornos naturales siempre que sea apropiado para el niño y la familia. Los entornos naturales son aquellos entornos que son naturales o normales para los pares del niño que no tienen una discapacidad, incluido el hogar, el entorno de cuidado del niño u otro entorno comunitario en el que participen los niños sin discapacidades. De acuerdo con el Programa de intervención temprana, los servicios de intervención temprana pueden brindarse en una amplia gama de entornos comunitarios y del hogar.

Estrategias de mejora apropiadas para el desarrollo

16. Se recomienda incorporar la práctica apropiada para el desarrollo en las estrategias de intervención para niños pequeños con TEA. Prácticas apropiadas para el desarrollo:
 - Se basan en investigación sobre cómo aprenden y se desarrollan los niños pequeños.
 - Reconocen e incorporan características individuales del niño al intervenir.
 - Reconocen e incorporan los valores, las expectativas y los factores que dan forma al hogar y el entorno familiar del niño. [E]
17. Es importante reconocer que no todos los niños se desarrollan y aprenden en la secuencia que generalmente se encuentra en el desarrollo típico. [PO]
18. Se recomienda que las intervenciones incorporen (entre otras) estrategias para aumentar la motivación del niño, como seguir el ejemplo del niño, darle opciones acerca de las actividades y los materiales de intervención, compartir los turnos dentro de las rutinas de juego con objetos y sociales o imitar el lenguaje, el juego o los movimientos corporales del niño por parte del adulto. [E]
19. Se recomienda que las intervenciones incorporen un rango de estrategias para brindarle comentarios al niño. Siempre que sea posible, los médicos deben utilizar refuerzo que tenga un vínculo importante para los objetivos del niño y la conducta objetivo. [PO]

Política de intervención temprana (EI): los proveedores del Programa de intervención temprana se encargan de utilizar el énfasis de desarrollo de un niño en las estrategias de intervención, incorporando prácticas de desarrollo de calidad con las adaptaciones necesarias para mejorar el desarrollo del niño.

Capacitación, supervisión y desarrollo profesional

20. Se recomienda que las intervenciones sean implementadas por profesionales calificados y con las credenciales apropiadas que tengan experiencia en la prestación de la intervención en cuestión. [PO]
21. Se recomienda que los profesionales que presten servicios a niños pequeños con TEA y sus familias estén capacitados en el uso y la prestación de enfoques de intervenciones basados en pruebas. [PO]
22. Se recomienda que los profesionales que implementan intervenciones participen de oportunidades de desarrollo profesional a fin de informarse sobre los avances en la práctica basada en pruebas. [PO]
23. Se recomienda que los profesionales que implementan intervenciones participen de supervisión profesional continua. [PO]

Política de intervención temprana (EI): en el estado de Nueva York, el término utilizado para los profesionales calificados para prestar servicios de intervención temprana es “personal calificado”. El término “personal calificado” se define en las reglamentaciones del programa e incluye a aquellas personas que están autorizadas para prestar servicios de intervención temprana en la medida autorizada por su licencia, certificación o registro en el área donde prestan los servicios.

Colaboración y coordinación

24. Es importante que las técnicas y los enfoques sean coordinados, integrados y colaborativos respecto de todas las personas que trabajen con el niño y la familia. [PO]
25. Las reuniones de equipo frecuentes entre proveedores y familias y las oportunidades de co-tratamiento son esenciales para una coordinación efectiva de atención y colaboración. [PO]
26. Es importante que los miembros del equipo se comuniquen entre sí regularmente respecto del progreso y las intervenciones del niño. Esto puede lograrse mediante una variedad de métodos, como un libro de comunicación o correo electrónico seguro. [PO]
27. Se recomienda que todos los proveedores de intervención que apoyan al niño y su familia colaboren de manera continua (es decir, al menos mensualmente) a fin de coordinar los objetivos y las estrategias de la intervención. [PO]
28. Si un miembro del equipo es un paraprofesional, los profesionales deben capacitarlo y supervisarlos de cerca para garantizar que el servicio prestado por el paraprofesional sea coherente con los objetivos y métodos de intervención acordados. [PO]
29. Cuando se planifican servicios integrales de intervención para un niño con TEA, se recomienda que, si se utilizan múltiples componentes de intervención, se considere cuidadosamente la integración de los enfoques y/o componentes de la intervención para garantizar que sean compatibles y complementarios. [PO]
30. Si se considera que una intervención demanda mucho tiempo al niño y/o los padres, cuidadores u otros miembros de la familia, es importante considerar el tiempo total involucrado en todos los servicios de intervención y asegurar la coordinación de los servicios y enfoques de intervención. [PO]

Política de intervención temprana (EI): los proveedores del programa de intervención temprana son responsables de consultar con los padres, otros proveedores de servicios (incluidos los proveedores de atención médica primaria y los proveedores de cuidado infantil) y los representantes de agencias comunitarias apropiadas para

garantizar la prestación efectiva de los servicios al niño y la familia. Los proveedores también son responsables de proporcionar apoyo, educación y orientación a los padres y otros cuidadores con respecto a la prestación de servicios de intervención temprana.

Supervisión del progreso

31. Se recomienda que el proveedor o los proveedores de servicios de intervención temprana supervisen el progreso del niño de forma continua y que se modifiquen las técnicas de intervención según corresponda en función del progreso del niño. Esto debería incluir la recopilación de datos sobre la adquisición de habilidades del niño que pueden usarse de forma continua para orientar las decisiones sobre la intervención. [PO]
32. Se recomienda que los médicos utilicen evaluaciones estandarizadas con confiabilidad y validez establecidas, observaciones y listas de verificación de desarrollo para guiar el desarrollo y la selección de objetivos de intervención individualizados. [PO]
33. Para hacer un seguimiento del progreso con respecto a los objetivos de tratamiento individualizado de los niños, se recomienda que se establezcan criterios medibles para el dominio y se evalúe el progreso mediante la medición continua. Esto puede incluir evaluaciones basadas en el currículo para examinar el progreso en períodos de tiempo específicos (p. ej., mensual o trimestral). [E]
34. Se recomienda que la falta de progreso que se pueda documentar de forma objetiva durante un período de tres meses indique la necesidad de revisar el enfoque de intervención, aumentar la atención individualizada o el tiempo de programación, reformular los objetivos de aprendizaje o proporcionar capacitación y consultas adicionales. Para los niños en edad preescolar, los padres e intervencionistas pueden considerar que la falta de progreso en un período de dos meses sugiere la necesidad de revisar el enfoque de intervención. [PO]
35. Se recomienda que los padres y profesionales consideren la modificación de una intervención cuando:
 - El niño ha progresado y se han alcanzado los objetivos propuestos.
 - La combinación terapeuta-niño/familia no es una asociación de trabajo efectiva.
 - No se observa progreso después de un período de prueba adecuado.
 - El niño ha demostrado algún progreso, pero los objetivos propuestos no se han logrado después de un período de prueba adecuado.
 - Hay un cambio inesperado en la conducta o el estado de salud de un niño.
 - Hay un cambio en el entorno de la intervención (p. ej., pasaje del hogar a un entorno preescolar)
 - Hay un cambio en las prioridades de la familia. [PO]

Política de intervención temprana (EI): el plan de servicio individual para la familia (IFSP, por sus siglas en inglés) de un niño y su familia debe revisarse cada seis meses, evaluarse anualmente y revisarse según corresponda. Los resultados de cualquier evaluación actual y otra información disponible sobre la evaluación continua del niño y la familia deben usarse para determinar los servicios que se necesitan y se brindarán.

Reevaluación periódica detallada

36. Además de la supervisión continua, se recomienda realizar una reevaluación periódica, apropiada y formal del progreso del niño y su estado de desarrollo al menos una vez cada 6 a 12 meses y, según corresponda, comparar el progreso y el nivel funcional del niño con los niveles de desarrollo y funcionales esperados para la edad. [PO]
37. Al realizar la reevaluación periódica, es importante que los profesionales utilicen el buen juicio clínico y las prácticas recomendadas actuales, e individualicen la evaluación para el niño. Según corresponda, la reevaluación puede incluir:
- Una evaluación basada en el currículo.
 - Una evaluación conductual funcional si continúan las conductas interferentes.
 - Evaluación de la comunicación social (pragmática) y del lenguaje expresivo y receptivo.
 - Análisis estandarizados para ayudar a evaluar el progreso del niño.
 - Análisis de diagnóstico para evaluar el estado del niño. [E]

3.B.2

Recomendaciones sobre los enfoques tempranos intensivos en la conducta y el desarrollo

La Guía de TEA del Departamento de Salud del estado de Nueva York (NYSDOH ASD) de 1999 estableció normas de atención basadas en análisis para los niños con un trastorno del espectro autista que reciben servicios de intervención temprana en Nueva York. El informe recomienda que “... los principios de análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) se incluyan como un elemento importante de cualquier programa de intervención para niños con autismo”. Desde la publicación de la Guía NYSDOH ASD, se han publicado numerosos estudios e informes que evalúan el impacto de las intervenciones conductuales en las personas con TEA. Weitlauf et al. (2014, Resumen Ejecutivo, página 11) en su discusión de hallazgos clave resultantes de su revisión sistemática de intervenciones conductuales en niños con TEA, concluyeron que la evidencia de la investigación continúa respaldando que la intervención temprana en la conducta y el desarrollo infantil con base en los principios del análisis conductual aplicado (ABA) realizada de manera intensiva e integral

(abordando numerosas áreas de funcionalidad) puede afectar positivamente a algunos niños con TEA. La revisión de la investigación publicada después de Weitlauf et al. (2014), realizada por el Dr. Michael Siller para ayudar a los panelistas a actualizar esta guía, respalda la conclusión de esta revisión.

Los modelos conductuales intensivos a menudo dependen en gran medida de las sesiones de terapia uno a uno durante las cuales un terapeuta capacitado usa enseñanza con análisis discretos. Otros modelos combinan principios del análisis conductual aplicado (ABA) con principios naturalistas/ de desarrollo con enfoques basados en el desarrollo y las relaciones. Otros enfoques de intervención que también son intervenciones basadas en el análisis conductual aplicado (ABA) se centran en las habilidades y conductas clave decisivas o fundamentales (como la motivación para comunicarse) en lugar de en las mejoras globales. Estos enfoques a menudo ponen el énfasis en la capacitación de los padres como una modalidad para la prestación del tratamiento (p. ej., capacitación de respuesta fundamental, capacitación de entorno mejorado y enseñanza del medio ambiente natural, así como modelos basados en el aula, tales como LEAP). El término intervenciones basadas en el análisis conductual aplicado (ABA) se refiere a esta amplia y general agrupación de intervenciones tempranas intensivas conductuales y de desarrollo que encontramos a lo largo de esta guía.

Los análisis continúan corroborando que las intervenciones basadas en los principios del análisis conductual aplicado (ABA) y el desarrollo infantil y provistas en un enfoque intensivo (mayor o igual a 15 horas por semana) e integral (es decir, abordando numerosas áreas de funcionalidad) pueden afectar positivamente a un subconjunto de niños con TEA (Weitlauf et al., 2014). Mediante los enfoques de intervención, los niños que reciben intervenciones tempranas intensivas basadas en los principios del análisis conductual aplicado y el desarrollo infantil demuestran mejoras en las discapacidades cognitivas, del lenguaje, adaptativas y del TEA en comparación con los niños que reciben intervenciones de baja intensidad y enfoques de intervención eclécticos no basados en el ABA (Weitlauf et al., 2014).

El análisis conductual aplicado (ABA) y la perspectiva de desarrollo

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Política de intervención temprana (EI): los servicios de intervención temprana incluyen el análisis conductual aplicado (ABA). El ABA significa “el diseño, la implementación y la evaluación de los cambios ambientales sistemáticos para producir cambios socialmente significativos en el comportamiento humano mediante la adquisición de habilidades y la reducción de las conductas problemáticas”. El ABA incluye la observación

directa y la medición de la conducta y la identificación de las relaciones funcionales entre la conducta y el medio ambiente. Estos incluyen factores contextuales, tales como el establecimiento de operaciones, estímulos antecedentes, refuerzos positivos y otras consecuencias que se utilizan para producir el cambio de conducta deseado.

El ABA es el enfoque general mejor investigado y validado para el tratamiento del TEA. En la década de 1960 se descubrió que las estrategias analíticas de la conducta condujeron a un aprendizaje y desarrollo efectivos tanto en niños pequeños normales (Birnbauer, Bijou, Wolf, & Kidder, 1965; Hart y Risley, 1968; Hawkins, Peterson, Schweid, y Bijou, 1966) como en niños con autismo (p. ej., Wolf, Risley y Mees, 1964), y se extendieron en el tiempo para abordar el desarrollo de habilidades y conductas desafiantes en niños en edad escolar, adolescentes, adultos, y la gama completa de condiciones de diagnóstico.

Los profesionales que practican el ABA se denominan analistas de conducta y si están certificados por el consejo utilizarán la designación BCBA (Analista de Conducta Certificado por el Consejo). Los analistas de conducta ejercen en una variedad de áreas conceptuales, experimentales y aplicadas, pero se han aplicado un conjunto específico de sus técnicas y estrategias a las intervenciones de autismo. Como los niños fueron diagnosticados a edades muy tempranas, los conceptos se adaptaron y aplicaron con éxito a la adquisición de habilidades, el manejo de la conducta, el desarrollo emocional y todas las áreas del desarrollo infantil importante.

Una razón por la que existe una gran cantidad de evidencia científica de las intervenciones basadas en ABA es que la medición es un elemento central de la disciplina. Las estrategias de ABA integradas son procedimientos precisos y objetivos para definir conductas, intervenciones y progreso, y al mismo tiempo para recoger datos para documentar cada paso. Es fundamental que las intervenciones de ABA en niños con TEA se basen en los parámetros establecidos en esta base de investigación para que sean eficaces. El uso de procedimientos o técnicas aislados solos no es suficiente. Son los conceptos y parámetros específicos, empleados integralmente, los que determinan la efectividad de la intervención.

Las intervenciones de ABA se producen en muchos contextos y entornos diferentes, que van desde situaciones terapéuticas altamente controladas (a menudo denominadas formato de prueba discreta) hasta contextos naturales, como el juego, el hogar, la comunidad y los entornos grupales. El contexto elegido para la intervención se basa en la consideración de muchas variables, incluida la edad del niño, el nivel de desarrollo y la atención. Todos los programas de ABA deben incluir explícitamente un procedimiento de generalización para que la habilidad se practique en cada vez más escenarios hasta que el niño pueda demostrar la habilidad (o tener una respuesta alternativa a una conducta desafiante) de forma

confiable en su vida diaria. Si hay una conducta desafiante, esta se puede abordar en un entorno natural después de que se haya llevado a cabo un análisis detallado en un entorno controlado para comprender qué tiende a suceder antes y después de la conducta, y qué factores pueden estar influyendo en el niño.

Desde la década de 1960, la base de investigación y las estrategias clínicas de ABA se han expandido enormemente. Esto ha ocurrido a tal punto que hay nombres descriptivos para ciertos “paquetes” o técnicas que tienen como base el ABA, como el sistema de comunicación de intercambio de imágenes (PECS - Bondy & Frost, 1994), el enfoque de conducta verbal (Sundberg, 2001), y la capacitación de respuesta fundamental (PRT) (Koegel y Koegel, 2006; Coolican, Smith y Bryson, 2010; Steiner, Gengoux y Klin, 2013).

Una tendencia general en los últimos 20 años en ABA ha puesto el énfasis en la enseñanza “naturalista” o incidental (p. ej., Hart y Risley, 1975). La enseñanza naturalista incorpora las características clave de la intervención analítica de la conducta en las actividades y rutinas diarias del niño. Un ejemplo que se usa comúnmente es que en un formato de prueba discreta, el proveedor puede pedirle al niño que señale la imagen de una galleta o una galleta real, y luego darle una recompensa, como un trozo de galleta cuando el niño lo hace. En un formato naturalista, durante la hora de la merienda, el proveedor puede pedirle al niño que diga “una galleta, por favor”, y al niño se le da la galleta como recompensa/consecuencia. De esta forma, la tarea en sí se establece en lo que ocurriría durante el día en un horario típico y la conducta y la recompensa del niño están funcionalmente vinculados. Estos dos formatos son complementarios y la proporción de cuánto se usa uno frente al otro depende del nivel de habilidad del niño y sus características de aprendizaje.

Además, en los últimos 20 años, la investigación y la aplicación de ABA en bebés y niños en edad preescolar con TEA ha utilizado información sobre las capacidades físicas y cognitivas de los niños y su capacidad para participar en las relaciones sociales. Mientras más pequeño sea el niño, más crítica será la necesidad de ajustarse al nivel de desarrollo del niño y secuenciar cuidadosamente las habilidades específicas del componente que se le enseñará. Por ejemplo, al niño más pequeño que todavía no habla se puede hacer indicaciones con una combinación de gestos, objetos y frases muy cortas. También se espera que los niños jueguen con juguetes en el piso como parte de su entrenamiento de habilidades. Por otro lado, se puede esperar que un niño mayor se siente en una mesa de juego o un escritorio en un entorno “escolar” para una serie de tareas.

Una perspectiva de desarrollo integra en el método de intervención la ciencia del desarrollo infantil, que informa la elección de actividades con base en la secuencia de habilidades a medida que estas se desarrollan en una secuencia típica. Sin embargo, muchos pasos de secuencias de

dominio de habilidades tienen formas muy diferentes y, por lo tanto, no son lineales. Por ejemplo, antes de que se enseñen palabras sueltas, quizás el enfoque podría ser la atención al lenguaje de los demás, la producción de fonemas/balbuceo y la imitación vocal. Por otro lado, para un niño en particular, se puede poner el énfasis directamente en la imitación de palabras. Estas son decisiones que deben tomarse en función del patrón único de habilidades y desafíos de aprendizaje del niño.

Schreibman et al. (2015) utilizaron el término “Intervenciones conductuales en el desarrollo naturalista (NDBI, por sus siglas en inglés)” para denotar la mejor combinación de estrategias conductuales y de desarrollo para bebés y niños en edad preescolar con TEA. Los principios que describen se pueden resumir de la siguiente manera:

- Contingencia de tres partes (antecedente, conducta y consecuencias).
- Práctica manualizada.
- Controles y demostración de fidelidad.
- Objetivos de tratamiento individualizados.
- Medición continua del progreso.
- Enseñanza iniciada por el niño.
- Motiva e involucra a los niños.
- Refuerzo natural.
- Uso de indicaciones y abandono progresivo de las indicaciones.
- Equilibrio de turnos con los objetos y las rutinas de juego social.
- Modelado.
- Imitación por el adulto del lenguaje, el juego y los movimientos corporales del niño.
- Ampliar el enfoque de atención del niño.

Enfoques tempranos intensivos en la conducta y el desarrollo

38. Se recomienda que las intervenciones tempranas conductuales y de desarrollo basadas en los principios de ABA se incorporen como un elemento importante de cualquier enfoque de intervención para niños pequeños con trastorno del espectro autista. Estas intervenciones utilizan procedimientos y parámetros basados en la investigación y se basan en principios básicos de aprendizaje. [E]

Política de intervención temprana (EI): el plan de servicio individual para la familia (IFSP) del niño y la familia debe incluir una declaración de los servicios de intervención temprana específicos, basados en investigaciones revisadas por colegas, en la medida de lo posible, necesarios para satisfacer las fortalezas y necesidades únicas del niño y la familia. Es importante tener en cuenta que no es necesario un diagnóstico de TEA para considerar estas estrategias de intervención para los niños en edad preescolar y sus familias.

Si existe una preocupación sobre un posible TEA, el equipo de IFSP puede considerar la inclusión de los servicios de TEA según corresponda para satisfacer las necesidades del niño y la familia.

39. Al decidir la intensidad y la duración de la intervención en niños pequeños con TEA, es importante reconocer que, de acuerdo con la evidencia científica disponible, no es posible predecir con precisión la intensidad óptima que será efectiva para un niño y su familia. Sin embargo, se recomienda que los programas de conducta incluyan un mínimo de aproximadamente 20 horas por semana de intervención individualizada. [E]
40. Se recomienda determinar la cantidad precisa de horas y la duración de la intervención conductual con base en un rango de características del niño y la familia, incluidas la gravedad de los síntomas autistas, la tasa de progreso, las consideraciones de salud, la tolerancia del niño a la intervención y la participación familiar.
 - En los estudios recientes revisados, las intervenciones efectivas basadas en las técnicas de ABA variaron en intensidad entre 14 y 28 horas por semana (Weitlauf et al., 2014).
 - En los estudios recientes revisados, las intervenciones efectivas basadas en las técnicas de ABA se extendieron durante un período de 8 meses a 2 años (Weitlauf et al, 2014). [E]
41. Se recomienda que los enfoques intensivos de intervención temprana se utilicen para abordar un rango de resultados del niño, incluidas las mejoras en las habilidades cognitivas, conductas adaptativas, lenguaje y comunicación, habilidades sociales/comportamiento social y la mejora de los síntomas centrales del TEA. [E]
42. Se recomienda que la selección del enfoque de intervención temprana esté orientada por evidencia científica que respalde la efectividad de la estrategia de intervención, incluidos los resultados del niño, los recursos de los padres, las prioridades y las preocupaciones y valores, y la capacitación y los recursos de capacitación disponibles del proveedor. [E]
43. Se recomienda que los enfoques de intervención se adapten al estilo de aprendizaje del niño. Algunos niños aprenden más rápidamente usando un enfoque de enseñanza más estructurado donde las habilidades se dividen en pequeños pasos para el aprendizaje y cada paso se enseña de manera muy sistemática, típicamente en una situación altamente estructurada (p. ej., entrenamiento de prueba discreta), mientras otros niños mejoran con enfoques que enfatizan situaciones naturales menos estructuradas que se centran en el interés del niño y las consecuencias naturales (p. ej., enseñanza incidental, entrenamiento de respuesta fundamental). [PO]

Política de intervención temprana (EI): el tipo, la intensidad, la frecuencia y la duración de los servicios de intervención temprana se determinan mediante el proceso del IFSP. Todos los servicios incluidos en el IFSP deben ser acordados por los miembros del equipo del IFSP, incluido el padre. Si surgen desacuerdos sobre los servicios que se incluirán en el IFSP, los padres tienen derecho a procedimientos reglamentarios, incluida la mediación y/o una audiencia imparcial.

Los proveedores del programa de intervención temprana son responsables de utilizar un enfoque individualizado tanto para los niños como para las familias, lo que incluye la consideración y el respeto por las características culturales, de estilo de vida y otras características del niño y la familia.

Capacitación y supervisión de proveedores

44. Se recomienda que las intervenciones de ABA sean supervisadas y provistas por personal debidamente acreditado y calificado con la capacitación y la experiencia necesarias. [PO]
45. Se recomienda que todos los profesionales que diseñan y supervisan los servicios de intervención intensiva de los niños participen regularmente en oportunidades de desarrollo profesional para informarse sobre los avances actuales en intervenciones para niños pequeños con TEA. [PO]

Política de intervención temprana (EI): en el estado de Nueva York, el término utilizado para los profesionales calificados para prestar servicios de intervención temprana es “personal calificado”. El término “personal calificado” se define en las reglamentaciones del programa y son aquellas personas que están autorizadas para evaluar a los niños y prestar servicios de intervención temprana en la medida autorizada por su licencia, certificación o registro en el área donde prestan los servicios. Para diagnosticar el TEA, el equipo de evaluación multidisciplinario debe incluir un profesional calificado para hacerlo dentro del alcance de su práctica profesional.

Capacitación de los padres

46. Se recomienda que la capacitación y la educación de los padres se incluya como un componente importante de los programas de intervención integral para niños con TEA. Los programas de capacitación para padres pueden ser útiles porque:
 - Ayudan a apoyar a la familia en el cuidado del niño.
 - Involucran a los padres en la elección de resultados, metas y estrategias de intervención importantes para la familia.
 - Ayudan a la familia a incorporar las estrategias de intervención en las rutinas diarias del niño y la familia.

- Ayudan a garantizar la coherencia de las estrategias utilizadas por los intervencionistas y los padres.
 - Mejoran la interacción entre los padres y su hijo.
 - Aumentan la satisfacción de los padres y reducen el estrés de los padres.
 - Promueven los refuerzos para mejorar la ocurrencia y la generalización de las conductas deseadas. [E]
47. Se recomienda considerar la posibilidad de incluir a los hermanos y a otros miembros de la familia en el programa de capacitación para padres. [E]

Política de intervención temprana (EI): los proveedores de los programas de intervención temprana son responsables de proporcionar apoyo, educación y orientación a los padres y otros cuidadores con respecto a la prestación de servicios de intervención temprana.

3.B.3

Recomendaciones sobre enfoques mediados por los padres

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Las intervenciones mediadas por los padres en esta sección se definen a grandes rasgos como intervenciones en las que los padres son responsables de llevar a cabo una parte o la totalidad de la intervención con su propio hijo (Wong et al., 2013). Un objetivo importante de este enfoque de intervención es promover relaciones sólidas entre padres e hijos y el apego de los niños, mejorar la comunicación y la interacción social temprana positiva y fomentar las habilidades que el niño no desarrolla naturalmente por sí mismo. El enfoque también está centrado en estrategias de intervención para ayudar al niño a estar atento a los padres y a involucrarse más profundamente con ellos, lo que se considera el problema clave para abordar los síntomas del TEA en los niños pequeños. Aunque esto se puede lograr mediante la intervención directa de un proveedor experimentado, parte del modelo teórico plantea que el padre es el mejor intervencionista. Esto se debe a la cantidad de tiempo que los padres pasan con sus hijos en múltiples contextos y la gran motivación de los padres para abordar las necesidades de sus hijos y promover y mejorar su desarrollo.

Diferentes enfoques mediados por los padres comparten distintas perspectivas y objetivos de intervención (seguir la iniciativa del niño, responder de maneras que transformen los comportamientos infantiles en actos comunicativos, promover intercambios afectivos positivos,

adecuarse a los intereses del niño mientras se promueven los próximos pasos de desarrollo, intentar que el niño inicie más interacciones en lugar de que el padre guíe la tarea de aprendizaje). Muchos pretenden que los cuidadores pasen de 15 a 25 horas a la semana en las estrategias de juego. Actualmente, los estudios de investigación sobre intervención mediada por los padres son muy variables en la forma en que se implementan. Algunos programas de intervención duran doce semanas, mientras que otros continúan durante doce meses. Algunos agregan el programa de capacitación para padres a todas las otras terapias o programas que reciben los niños; algunos hacen solo la capacitación de los padres con un grupo y con el grupo reciben la “terapia habitual” comunitaria. La base de investigación para este enfoque se está desarrollando actualmente.

Enfoques mediados por los padres

48. Se recomienda que las intervenciones mediadas por los padres se ofrezcan a los padres como parte de un plan integral de servicios de intervención temprana para padres y niños pequeños con TEA. [E]
49. Si un niño pasa una cantidad significativa de tiempo con otros cuidadores además de los padres (p. ej., abuelos, niñeras, personal de guardería), estos cuidadores deben tener la oportunidad de aprender estrategias para promover los objetivos de aprendizaje durante las rutinas familiares diarias. [PO]
50. Se recomienda que las intervenciones mediadas por los padres se implementen con la duración e intensidad suficientes para aumentar de manera efectiva las oportunidades de aprendizaje de los niños durante una amplia gama de rutinas familiares de la vida diaria. [E]
51. Se recomienda implementar intervenciones integrales mediadas por los padres en el entorno natural del niño siempre que sea posible. Esto incluye el hogar de la familia, la guardería del niño y diferentes ubicaciones de la comunidad. [PO]
52. Se recomienda que la intensidad, la duración y el contexto de las intervenciones integrales mediadas por los padres se adapten de manera que reflejen el horario del niño, las limitaciones de tiempo de los padres y el entorno familiar físico y social de las familias. [PO]

Política de intervención temprana (EI): el tipo, la intensidad, la frecuencia y la duración de los servicios de intervención temprana se determinan mediante el proceso del IFSP. Todos los servicios incluidos en el IFSP deben ser acordados por los miembros del equipo del IFSP, incluido el padre. Si surgen desacuerdos sobre los servicios que se incluirán en el IFSP, los padres tienen derecho a procedimientos reglamentarios, incluida la mediación y/o una audiencia imparcial.

Selección de enfoques de intervención basados en pruebas y mediados por los padres

Política de intervención temprana (EI): el plan de servicio individual para la familia (IFSP) del niño y la familia debe incluir una declaración de los servicios de intervención temprana específicos, basados en investigaciones revisadas por colegas, en la medida de lo posible, necesarios para satisfacer las fortalezas y necesidades únicas del niño y la familia.

53. Se recomienda que se utilicen enfoques de intervención mediados por los padres para alcanzar un rango de resultados en los niños que incluya comunicación y lenguaje, conductas adaptativas, gravedad de los síntomas del TEA, atención conjunta, habilidades lúdicas, comportamientos sociales y regulación sensorial. [E]
54. Se recomienda que las intervenciones dirigidas por los padres aborden las necesidades informativas de los padres y promuevan la capacidad de los padres para satisfacer las necesidades de un niño pequeño con TEA. Los resultados importantes para los padres incluyen: prácticas de crianza que promueven el aprendizaje de los niños, autoeficacia y conocimiento de los padres del desarrollo infantil, aceptación de los padres del diagnóstico de TEA de sus hijos, reducciones del estrés en relación con la crianza y comprensión de los padres de la vida interior de sus hijos (qué piensan o sienten). [PO]
55. Se recomienda que la selección de enfoques mediados por los padres esté guiada por (1) evidencia científica (incluidos los resultados previstos), (2) valores, recursos y prioridades de los padres, y (3) capacitación y recursos de capacitación disponibles para el proveedor. [PO]

3.B.4

Recomendaciones sobre el apoyo y el bienestar de la familia

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

56. Es importante reconocer que los padres de niños con TEA a menudo experimentan altos niveles de estrés. [E]
57. Se recomienda que cuando los profesionales interactúen con las familias, sean conscientes y sean sensibles al bienestar de la familia y del cuidador y el aumento de los niveles de estrés de los cuidadores de niños pequeños con TEA. [PO]
58. Las familias pueden beneficiarse de la remisión a otros recursos en su comunidad, y de información y apoyo que pueda ser de ayuda. [PO]
59. Es importante reconocer que muchas familias pueden beneficiarse del apoyo de personas en situaciones similares y se les debe proporcionar información sobre los grupos de apoyo para padres en su área. [PO]
60. Se recomienda que las familias que experimentan estrés al criar a sus hijos con TEA sean remitidas a servicios de apoyo de salud mental. [PO]

Política de intervención temprana (EI): se define como servicios de intervención temprana a la capacitación familiar, la orientación, las visitas domiciliarias y los grupos de apoyo para padres para ayudar a la familia a comprender las necesidades especiales del niño y mejorar su desarrollo. Los grupos de apoyo familiar y la orientación familiar individual según se definen son pagados por el programa de intervención temprana.

Todos los servicios de intervención temprana se deben proporcionar a los padres sin costo.

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

Capítulo 4.

Manejo de la atención médica de niños pequeños con posible TEA o TEA establecido



4.A.

Evaluaciones de salud para niños pequeños con posible TEA o TEA establecido

Esta sección proporciona recomendaciones acerca de las evaluaciones generales y específicas del estado de salud de los niños con TEA. Los métodos de evaluación de la salud evaluados de esta sección no se usan para identificar o diagnosticar el TEA. Actualmente no hay exámenes médicos de laboratorio, de diagnóstico por imágenes, electrofisiológicos o de otro tipo que puedan usarse para establecer el diagnóstico de TEA.

Hay varias razones por las que es importante que los niños pequeños con TEA posible o establecido reciban atención de un profesional médico. Deben considerarse las afecciones médicas asociadas que puedan afectar la salud del niño y la respuesta a la intervención temprana. Además, es importante considerar la etiología o la causa del trastorno del desarrollo, ya que puede afectar el pronóstico del niño o la necesidad de un estudio médico o genético adicional y de otras afecciones identificables que podrían afectar la salud del niño.

Los proveedores de atención primaria (PCP) deben conocer las afecciones comórbidas que se observan con más frecuencia en los niños pequeños con TEA y brindar vigilancia en el contexto de la orientación anticipada para los padres. Además, estas afecciones deben ser monitorizadas por los proveedores de atención primaria para recomendar a los padres las intervenciones médicas indicadas en el contexto del cuidado de niños sanos, o para remitir al niño y a su familia para atención especializada. Los PCP también pueden ayudar a las familias a comprender los hallazgos resultantes de las evaluaciones de diagnóstico y evaluaciones especializadas, y recomendar una segunda opinión si fuera necesario. Un PCP confiable que dedica tiempo para escuchar a las familias y revisar las recomendaciones hechas por los especialistas puede ayudar a los padres a tomar decisiones más informadas sobre la salud y el desarrollo de sus hijos.

Los padres pueden consultar a los proveedores de atención primaria sobre las vacunas y el TEA, y es posible que tengan inquietudes que deseen hablar acerca de si las vacunas causan autismo. Es importante señalar que no hay evidencia en la bibliografía científica revisada por colegas de que la vacunación infantil cause o exacerbe el autismo (Institute of Medicine, 2004; Maglione, M.A., Das L., Raaen, L. et al 2014). Para mayor información sobre la seguridad de las vacunas, visite el sitio web del Departamento de Salud del estado de Nueva York, https://www.health.ny.gov/prevention/immunization/vaccine_safety/truth_about_autism.htm.

Los niños con TEA también son propensos a los mismos problemas de salud que los niños sin TEA. Es importante señalar que la evaluación y la intervención para estas afecciones médicas generales están fuera del alcance de esta guía y, por lo tanto, no se abordan en este documento.

La revisión de la evaluación de salud en este capítulo se limita a recomendaciones para el proveedor de atención primaria para asegurar que las afecciones médicas asociadas se identifiquen y traten adecuadamente, a una descripción de una evaluación basada en pruebas apropiada para las etiologías y a una discusión de evaluaciones controvertidas que las familias pueden discutir con sus proveedores de atención primaria. La revisión se limitó a los temas relacionados con la salud asociados con el TEA publicados en la bibliografía revisada por colegas desde el documento inicial. No se realizó una revisión más exhaustiva de la atención pediátrica estándar ya que las recomendaciones establecidas por la Academia estadounidense de pediatría (AAP, por sus siglas en inglés), contenidas en Bright Futures (Hagan, Shaw y Duncan, 2017), son el estándar de atención para el campo.

Esta sección de evaluaciones de salud de niños con posible TEA se divide en las siguientes partes:

- A. Hogar médico
- B. Estrategias para la evaluación de la salud
- C. Monitorización de las afecciones concurrentes comunes
- D. Evaluación del estado inmunológico, alergia a los alimentos y evaluación de la dieta y análisis metabólicos

4.A.1

Recomendaciones sobre centros de atención médica (Atención primaria coherente y accesible)

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

La Academia estadounidense de pediatría define al Hogar médico como la atención médica brindada a los niños que es accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente efectiva (Sia et al., 2002). Las características que definen a un Hogar médico incluyen cuidado médico que es brindado o dirigido por médicos bien capacitados, enfermeras practicantes y asistentes médicos que son conocidos por la familia y pueden desarrollar asociaciones con las familias con base en la responsabilidad y la confianza mutuas. En un Hogar médico, estos médicos brindan o dirigen el cuidado médico primario que se brinda al niño, y administran y facilitan todos los aspectos de la atención pediátrica. (Sia et al., 2002.)

Bright Futures (Hagan, J.F., Shaw, J.S. y Duncan, P.M., 2017) aboga por el control de la salud y la orientación anticipada para todos los niños, incluidos los niños con TEA y otras necesidades especiales de cuidado médico. Los niños con TEA son propensos a todos los mismos problemas de salud que los niños sin TEA. Si bien existe una extensa bibliografía científica

Consulte el Apéndice C:

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Division for Early Childhood (División para la primera infancia) (2014).

sobre la evaluación general de la salud de los niños pequeños, no se realizó una evaluación sistemática de la bibliografía sobre este tema, ya que esto estaba fuera del alcance de la guía. Sin embargo, el panel consideró que era importante hacer algunas recomendaciones de consenso sobre el cuidado médico general de niños con TEA. En algunos casos, estas recomendaciones se derivaron de evidencia revisada en otras partes de la guía.

Cuidado médico general para niños con TEA

1. Se recomienda que los niños con TEA, al igual que otros niños con necesidades de cuidados médicos especiales, reciban su atención primaria en un Hogar médico que ofrezca una asociación de trabajo de colaboración y de confianza con las familias y proporcione cuidado médico adecuado para el desarrollo que continúe ininterrumpida mientras el niño se mueve dentro y por los sistemas de atención. [PO]
2. Es importante reconocer que los niños que reciben atención en un Hogar médico tienen un mejor acceso a la atención primaria y especializada y las familias informan una mejor calidad de vida. [E]
3. La necesidad de una evaluación de la salud puede ser desencadenada por hallazgos identificados en la atención primaria mediante exámenes de detección recomendados, o por preocupaciones planteadas por uno de los padres, o si existiera un problema de desarrollo en el contexto de la vigilancia continua del desarrollo. [PO]
4. Es importante a los niños con posible TEA se les realice una evaluación de la salud exhaustiva para identificar y evaluar:
 - Afecciones médicas o problemas de desarrollo que a veces se confunden con TEA.
 - Afecciones médicas asociadas o síndromes genéticos que a menudo se observan en niños con TEA. [E]

Política de intervención temprana (EI): una evaluación del desarrollo físico, que incluya una evaluación de la salud, es un componente necesario de la evaluación y la valoración multidisciplinaria del niño. Siempre que sea posible, el proveedor de atención primaria del niño debe realizar la evaluación de la salud para el programa.

Evaluación de la salud de niños con TEA

5. Es importante llevar a cabo una evaluación de la salud integral de los niños con posible TEA para:
 - Proporcionar una evaluación general del estado de salud del niño (según se recomienda para todos los niños con posibles retrasos o problemas de desarrollo).
 - Evaluar enfermedades y evaluar presuntos problemas de salud.
 - Buscar las afecciones médicas asociadas o los síndromes genéticos que se observan con más frecuencia en niños con TEA.

- Buscar pruebas de otros problemas de desarrollo, ya que estos se observan con mayor frecuencia en niños con TEA que en niños con desarrollo típico.
 - Identificar otras afecciones médicas (como la pérdida de la audición) que a veces se traducen en síntomas que se confunden con el TEA en un niño que no tiene TEA, o que pueden complicar el TEA.
 - Ayudar en la evaluación del nivel de desarrollo del niño y en la planificación de intervenciones y en la evaluación de los resultados de salud de las intervenciones. [E]
6. Es importante admitir que las visitas de cuidado médico pueden presentar desafíos especiales para los niños con TEA y sus padres y los proveedores de atención médica.
- Las sensibilidades sensoriales pueden causar angustia y las dificultades de conducta consiguientes en el entorno del consultorio. Los factores de estrés pueden incluir, entre otros: ruido del equipo del consultorio, luces brillantes o el contacto físico que se puede requerir en un examen. Ser consciente de las diferencias sensoriales puede mejorar la cooperación al disminuir los estímulos estresantes o preparar a un niño.
 - Los niños con TEA pueden tener una exacerbación de la conducta con los tiempos de espera no estructurados en la sala de espera. Puede ser útil verlos en una hora del día en que la sala de espera no esté ocupada y se puedan llevar al otra habitación de inmediato.
 - Los niños con TEA puede que no entiendan el lenguaje de manera típica. Es importante que los proveedores se pregunten cómo se comunica el niño y lo que entiende. Use cronogramas visuales, lenguaje de señas y lenguaje claro para que el niño sepa qué sucederá a continuación y qué debe suceder antes de que se haga algo, puede ayudarlo a comprender y mejorar la cooperación. El médico puede pedirle a la familia que, antes de la visita, revise con palabras o imágenes en qué consistirá la visita, para que al niño le resulte familiar (apoyos visuales para informarle qué sucederá).
 - Los niños con TEA pueden no informar el dolor o no responder a él de una forma típica. [PO]
7. Es importante que una evaluación de la salud general para niños con posible TEA incluya al menos los siguientes componentes:
- Evaluación de la audición y la vista.
 - Un examen neurológico.
 - Un examen de la piel (para detectar signos de trastornos neurocutáneos con mayor riesgo de TEA como la esclerosis tuberosa o la neurofibromatosis).
 - Una búsqueda de afecciones médicas, síndromes genéticos u otros problemas de desarrollo que a veces se asocian con el TEA, incluida la recopilación de los antecedentes familiares, la revisión de la historia clínica, la medición de los parámetros de crecimiento, incluidos la circunferencia de la cabeza y un examen de dismorfología.

- Evaluación de desarrollo según se recomienda con vigilancia continua y evaluación general de salud adecuada para la edad del niño según el cronograma de periodicidad de la Academia estadounidense de pediatría.
 - Abordaje de cualquier otro problema de salud expresado por los padres.
 - Evaluación de otros problemas de salud actuales. [E]
8. Hay problemas que se observan con mayor frecuencia entre los niños con TEA que se benefician de la identificación, la evaluación y el tratamiento inicial en la atención primaria. Como los problemas pueden ser conductuales y los síntomas afectan el aprendizaje y la función familiar, se recomienda la coordinación de los sistemas de intervención médica y de otro tipo. Los problemas comunes que afectan la salud de los niños con TEA incluyen:
- Problemas de alimentación y nutricionales. [E]
 - Trastornos del sueño. [E]
 - Deambulación (fuga). [E]
 - Pica (comer o masticar artículos no comestibles). [PO]
 - Trastornos de salud conductual como el Trastorno por déficit de atención con hiperactividad. [PO]
 - Problemas gastrointestinales (p. ej., dificultad con el entrenamiento para ir al baño, estreñimiento). [E]
 - Convulsiones. [E]

Discutir la evaluación de salud con los padres y alcanzar el pleno consentimiento

9. Es importante que los profesionales que realizan la evaluación de la salud de los niños con posible TEA discutan los hallazgos de la evaluación con el padre y/o padres del niño. [PO]
10. Se requiere un pleno consentimiento apropiado para los análisis genéticos, así como las garantías adecuadas para la confidencialidad de los resultados. Los padres deben recibir asesoramiento sobre los riesgos y beneficios de todos los análisis y proporcionar el pleno consentimiento apropiado. [E]

4.A.2

Recomendaciones sobre monitoreo de problemas de salud comunes y concomitantes

Uno de los propósitos de las evaluaciones de salud integrales para los niños con TEA presunto es identificar y evaluar las afecciones médicas asociadas que se observan con más frecuencia en los niños con TEA que en la población general. Las condiciones médicas asociadas con el TEA incluyen trastornos del sueño, trastornos de la alimentación, síntomas gastrointestinales, deambulación (fuga), convulsiones y síndromes genéticos (p. ej., síndrome de X frágil).

La Tabla 4.1 proporciona una lista de las afecciones médicas y los síndromes que son más comunes en niños con TEA que en la población general. Si bien hay una bibliografía científica básica cada vez mayor que examina la neurobiología de las dificultades del procesamiento sensorial en las personas con TEA, el único examen clínico y evaluación de las diferencias sensoriales que los profesionales médicos tienen la capacidad de examinar y evaluar están relacionados con la vista y la audición. Es muy importante que se evalúe la vista y el oído a todos los niños con retrasos en el desarrollo. Esto es especialmente importante en los niños que se evalúan para el TEA, ya que la falta de atención visual a los rostros puede ser un síntoma temprano de problemas de la vista, y las demoras en la adquisición del lenguaje o la falta de atención a sonidos significativos pueden indicar dificultades auditivas.

Las dificultades con la alimentación y el sueño pueden ser precedentes para el reconocimiento de los síntomas del TEA. La gestión adecuada en el Hogar médico podría mejorar tanto la salud del niño como la calidad de vida de la familia. Otros trastornos asociados, como las convulsiones, requieren una gestión médica activa. La identificación de los trastornos genéticos es importante para una evaluación más profunda de los problemas de salud asociados y para el asesoramiento genético. Las afecciones médicas que son comunes en la infancia, como las infecciones de oído y el eccema, deben tomarse en consideración en los niños con TEA que pueden experimentar cambios de conducta o irritabilidad. Los niños con TEA tal vez no manifiesten la incomodidad de la misma manera que otros niños.

Los síntomas sensoriales, que incluyen signos conductuales de hiper o hiposensibilidad, se han agregado a los criterios del DSM-5 para conductas restringidas y repetitivas como un síntoma central del TEA. La documentación de estos síntomas se lleva a cabo actualmente mediante un cuestionario realizado por profesionales no médicos, y la discusión adicional de detección y evaluación de estos síntomas actualmente no es parte de la evaluación médica. Actualmente, no existen instrumentos para abordar las dificultades del procesamiento sensorial en la primera infancia que estén respaldados por alguna investigación publicada con información sobre sensibilidad y especificidad (Eeles, et al., 2014).

Sin embargo, es importante que los profesionales médicos conozcan los síntomas sensoriales y conductuales asociados con el TEA y brinden a los padres la oportunidad de discutir cualquier inquietud sobre los síntomas de sus hijos como parte del cuidado médico. Investigaciones recientes sugieren que los niños que continúan experimentando fuertes aversiones sensoriales o intereses y/o conductas repetitivas en sus años escolares logran resultados más limitados en términos de habilidades sociales, independencia y habilidades de adaptación a medida que maduran (Lord & Luyster, (2006); Lord, et al., 2006). Por lo tanto, son importantes los intentos de abordar estos problemas lo antes posible en el programa de intervención.

Las intervenciones para los síntomas sensoriales informados también pueden ser propuestas con base en enfoques conductuales o teorías relacionadas con la integración sensorial. Los enfoques conductuales usan principios del análisis de la conducta para proporcionar actividades competitivas, conductas alternativas y formas más socialmente apropiadas o menos intrusivas de abordar las necesidades sensoriales del niño. Estos enfoques también se centran en insensibilizar al niño a sensaciones perturbadoras o reorganizar los ambientes para minimizar el estrés mientras el niño aprende otras habilidades. Los enfoques conductuales están respaldados por cierta evidencia. Un segundo enfoque incluye tanto la intervención sensorial como la terapia de integración sensorial. Las intervenciones para abordar la integración sensorial pueden incluir enfoques pasivos donde se proporcionan presiones u otras intervenciones mediadas por adultos para alterar la experiencia sensorial o intervenciones activas donde el niño participa en la integración de las experiencias sensoriales. Si bien la investigación que respalda los enfoques sensoriales está surgiendo, la evidencia actualmente es insuficiente para recomendar enfoques específicos. Sin embargo, las intervenciones para tratar los síntomas sensoriales se siguen utilizando ampliamente (Lang et al., 2012).

Hay una mayor tasa de ansiedad y depresión en los niños mayores con TEA y se ha identificado ansiedad y exceso de respuesta en los niños con TEA. La ansiedad puede estar asociada a síntomas gastrointestinales y del sueño en niños mayores con TEA, y la consideración de una posible concurrencia puede ser importante en el tratamiento de las afecciones médicas. La detección de la depresión de los padres y las preocupaciones de salud mental son cada vez mayores en la atención pediátrica primaria. La ansiedad y la depresión familiar es más común en las familias con TEA. Como la salud conductual y el bienestar de los otros miembros de la familia pueden afectar al niño, el proveedor de cuidado médico pediátrico debe estar consciente de la necesidad de remitir a las familias a los apoyos comunitarios y de salud mental apropiados para los cuidadores y hermanos.

Monitorización de las afecciones concurrentes comunes

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Estado de la audición

11. Es muy importante establecer el estado de la audición de un niño con TEA presunto o diagnosticado para descartar la discapacidad auditiva como un factor que contribuye a los problemas de comunicación del niño. [E]

12. Si hay algún indicio de que un niño con TEA presunto o diagnosticado tiene un problema de audición, ya sea en la evaluación o en la presentación clínica, es importante derivar al niño para una evaluación de la audición por un audiólogo (incluido el análisis de respuesta auditiva evocada del tronco encefálico, si corresponde). [PO]

Política de intervención temprana (EI): las evaluaciones y los servicios audiológicos están cubiertos por el Programa de intervención temprana.

Análisis genéticos

13. En la mayoría de los niños con TEA presunto o diagnosticado, se debe aconsejar a las familias acerca de las capacidades de los análisis genéticos actuales y se deben ofrecer los análisis o hacer una remisión a un genetista. [PO]
14. Las micromatrices cromosómicas (CMA) actualmente se recomiendan como los análisis de primer nivel para identificar asociaciones genéticas con el TEA. Con esta tecnología se pueden identificar anomalías genéticas en hasta 30% de los niños con TEA, aunque no todas son etiológicas. [E]
- Se recomienda las micromatrices cromosómicas para que se pueda brindar asesoramiento apropiado con respecto al riesgo de recurrencia y las afecciones asociadas. [E]
 - Las anomalías genéticas se encuentran en las micromatrices cromosómicas de niños con capacidades cognitivas más bajas y más altas, pero es más probable que se identifiquen en presencia de características dismórficas, convulsiones o macrocefalia. [E]
 - Un historial familiar positivo puede aumentar la probabilidad de encontrar diferencias genéticas hereditarias. [E]
15. El análisis de ADN para el síndrome de X frágil se recomienda al menos en los varones con TEA para proporcionar:
- Asesoramiento adecuado sobre el riesgo de recurrencia y las afecciones asociadas.
 - El síndrome de X frágil es menos probable que se encuentre en niños con TEA con habilidades cognitivas típicas.
 - El síndrome de X frágil tiene una probabilidad significativamente menor de estar asociado con el TEA en las niñas. Se debe considerar en la evaluación de una niña si hay parientes varones con discapacidad intelectual. [E]

Tabla 4.1

Afecciones médicas y síndromes asociados con el TEA

Esta tabla incluye las afecciones médicas y de salud conductual que se observan con más frecuencia en niños con TEA que en la población general.

Cabeza	Macrocefalia
Oído	Pérdida de la audición
Boca	Caries dentales
Gastrointestinal	Selectividad alimentaria
	Estreñimiento
Neurológico	Convulsiones
	Discapacidades intelectuales
	Síntomas conductuales atribuidos a la hiper e hiposensibilidad a estímulos sensoriales
Conducta	Inicio y mantenimiento del sueño
	Trastorno de hiperactividad y déficit de atención
	Trastornos de ansiedad y regulación del estado de ánimo
	Pica
	Deambulación
Los trastornos genéticos asociados con el TEA incluyen	Variantes en el número de copias (CNV-mutaciones nuevas)
	Síndrome de X frágil
	Síndrome de Down
	Síndrome de Angelman (15 q 11)
	Duplicación isodigráfica del cromosoma 15
	Anomalías PTEN (síndrome de Bannayan Riley Ruvalcaba)
	Síndrome de Rett
	Síndrome de Smith Lemli Opitz
	Síndrome de Smith Magenis
	Esclerosis tuberosa
	Síndrome velocardiofacial (22q-)
Síndrome de William	

Tabla 4.1

Afecciones médicas y síndromes asociados con el TEA *continuación*

Trastornos metabólicos asociados con el TEA	Fenilcetonuria
	Síndrome de Smith Lemli Opitz
Infecciones prenatales asociadas con el TEA	Rubéola
	Citomegalovirus
Asociaciones ambientales y prenatales con el TEA	Edad materna y paterna avanzada
	Uso de medicación materna: ácido valproico, talidomida, misoprostol
	Prematuridad
Asociaciones ambientales y prenatales que deben repetirse	Obesidad materna, síndrome metabólico
	Exposición a los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS)

16. El cariotipo sigue teniendo utilidad cuando se sospechan síndromes específicos o cuando hay translocaciones balanceadas (reordenación de los cromosomas sin pérdida de material genético). [PO]
17. Las técnicas de los análisis genéticos avanzan rápidamente. La secuenciación del exoma completo y las técnicas más nuevas aumentarán el rendimiento de los análisis etiológicos, y las nuevas tecnologías pueden ser útiles para predecir la respuesta al tratamiento u otras interacciones dinámicas entre el genotipo y el fenotipo. [PO]
18. Actualmente no se usa un electroencefalograma (EEG) para hacer el diagnóstico de TEA. No se realiza como un estudio de referencia si no hay antecedentes que sugieren convulsiones. [PO]
19. El electroencefalograma se recomienda para los niños cuando:
 - Su historia clínica sugiere convulsiones.
 - Existe un cuadro clínico del posible síndrome de Landau-Kleffner (una afección específica en la que el niño presenta una regresión tardía con pérdida del lenguaje, que es una forma de epilepsia identificada en la EEG durante el sueño).
 - El electroencefalograma es importante para el juicio clínico del médico para descartar convulsiones. [PO]

Imágenes de resonancia magnética (IRM)

20. El uso de imágenes de resonancia magnética no se recomienda en la evaluación de rutina de niños con posible TEA. [E]
21. Las imágenes de resonancia magnética (IRM) pueden ser útiles en ciertas situaciones clínicas para evaluar a los niños con TEA cuando existe una mayor preocupación por los problemas neurológicos focales, regresión atípica, convulsiones, preocupación con respecto a microcefalia, evaluación de hidrocefalia o niños con hallazgos neurológicos para quienes el clínico siente que está indicado un estudio de neuroimagen). [E]

Política de intervención temprana (EI): Aunque una evaluación de salud es un componente obligatorio de la evaluación multidisciplinaria, el Programa de intervención temprana no proporciona ni reembolsa los exámenes médicos como resonancias magnéticas, pruebas metabólicas y pruebas genéticas. El coordinador de servicios es responsable de ayudar a la familia a acceder a estos y otros servicios de atención médica mediante el proveedor de atención primaria del niño.

4.A.3

Recomendaciones sobre la evaluación del sistema inmunitario, las alergias y el metabolismo

Actualmente no hay evidencia que sugiera que se deben usar pruebas del sistema inmunitario, alérgicas o metabólicas para identificar subgrupos de niños con TEA que puedan responder a medicamentos específicos o intervenciones en las dietas para los síntomas conductuales. La bibliografía científica indica que el TEA se asocia con diferencias neurobiológicas en el desarrollo cerebral que generalmente se originan durante el desarrollo fetal. Estas diferencias se basan en la predisposición genética donde los factores ambientales y tal vez inmunológicos afectan el funcionamiento del cerebro durante el desarrollo. Los avances en la ciencia han demostrado que el TEA no es un trastorno singular. El TEA puede estar asociado con muchas afecciones genéticas específicas.

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Sistema inmunitario

22. No se recomienda evaluar el estado del sistema inmunitario de la madre o el niño en la evaluación de rutina de niños con TEA que por lo demás estarían sanos. [E]

Alergia a los alimentos y evaluación de la dieta

23. No se recomienda realizar análisis para detectar alergias a los alimentos en la evaluación de rutina de niños sanos con posible TEA. [E]

24. Se recomienda que la evaluación de las alergias alimentarias de los niños con posible TEA no se traten de manera diferente que las de otros niños. Los análisis de alergias a los alimentos pueden ser útiles para algunos niños si existe una preocupación clínica sobre las alergias. [PO]

Análisis metabólicos

25. Los análisis de trastornos del metabolismo y de trastornos mitocondriales ofrecen resultados escasos en la detección de rutina de niños con TEA y no se recomiendan a menos que se sugieran debido a sus antecedentes personales, antecedentes familiares o exámenes. [E]

Política de intervención temprana (EI): los exámenes médicos, que incluyen la evaluación del sistema inmunitario y las evaluaciones de alergias y dietas, no están cubiertos por el Programa de intervención temprana. El coordinador de servicios es responsable de ayudar a la familia a acceder a estos y otros servicios de atención médica mediante el proveedor de atención primaria del niño.

4.B

Intervenciones de salud para niños pequeños con posible TEA o TEA establecido

Esta sección de evaluaciones de salud de niños con posible TEA se divide en las siguientes partes:

1. Abordaje de problemas comunes de salud y seguridad en niños con TEA
2. Medicamentos
3. Intervenciones en las dietas para niños con TEA
4. Terapias hormonales, terapia inmunológica, agentes anti-infecciosos, oxígeno hiperbárico y terapia de quelación

Se reconoce cada vez más que los niños con TEA tienen problemas de salud concurrentes que afectan su calidad de vida, comportamiento, desarrollo, adquisición de habilidades y funcionamiento familiar. Algunas de estas afecciones pueden estar relacionadas con los síntomas centrales subyacentes del TEA, algunas pueden estar relacionadas con la predisposición biológica a síntomas tanto médicos como conductuales y algunas pueden ser manifestaciones de afecciones infantiles comunes que son exageradas por los síntomas centrales del TEA. Algunas de las afecciones médicas que pueden manifestarse con mayor frecuencia en los niños con TEA pueden estar relacionadas con el trastorno genético o etiológico subyacente. Los niños diagnosticados con TEA deben ser evaluados por un profesional médico para identificar y tratar las afecciones concurrentes. En la última década, ha habido un enfoque en los consultorios médicos para proporcionar atención coordinada mediante una fuente de atención primaria. Los niños con TEA, al igual que otros niños con necesidades de cuidados médicos especiales, se benefician de la atención médica de rutina a través de un Hogar médico.

4.B.1

Recomendaciones para abordar problemas comunes de salud y seguridad en niños con TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

26. **Sueño:** el proveedor de atención primaria debe ser proactivo al abordar los problemas del sueño. La primera intervención debe ser conductual e incluir asesoramiento sobre la higiene del sueño, seguido de una prueba de melatonina. Se recomienda la remisión para una evaluación adicional si se sospecha apnea obstructiva del sueño según sus antecedentes o examen físico, o si los problemas del sueño afectan la funcionalidad de la familia o del niño después de las intervenciones iniciales. [E]

27. *Alimentación*: el proveedor de atención primaria debe ser proactivo al abordar los problemas de alimentación. La primera intervención deberían ser sugerencias conductuales y evaluación del estado nutricional. El asesoramiento sobre nutrición y la corrección de los déficits nutricionales deben realizarse en la atención primaria con la remisión a un nutricionista certificado, según corresponda. Se debe considerar la remisión de apoyo conductual o para la alimentación por vía oral si los problemas de alimentación persisten. [E]
28. *Dieta y nutrición*: la conducta, la atención y el aprendizaje están respaldados por una dieta bien equilibrada. El proveedor de atención primaria debe proporcionar orientación anticipada sobre nutrición en el curso de la atención del niño sano para un niño con TEA, especialmente debido a la alta probabilidad de una alimentación selectiva, y hacer una remisión a la atención especializada, incluida la nutrición, según corresponda. El aumento de peso adecuado y el crecimiento pueden ocurrir incluso en presencia de una ingesta nutricional inadecuada. Se debe realizar un historial alimenticio en las visitas de atención del niño sano para establecer que el niño ingiere una dieta variada. [PO]
29. *Estreñimiento*: el proveedor de atención primaria debe ser proactivo para tratar el estreñimiento y los síntomas gastrointestinales provocados en el contexto de la atención primaria utilizando métodos convencionales de diagnóstico y tratamiento adaptados al niño en particular. [PO]
30. *Convulsiones*: el proveedor de atención primaria debe ser proactivo en la monitorización de la posibilidad de convulsiones. Cuando se documente, debe considerarse la remisión a un neurólogo con la determinación y la prescripción de medicamentos anticonvulsivos según lo indique la edad, la historia clínica, las comorbilidades médicas y el tipo de convulsión. [PO]
31. *Fuga (deambulación)*: es muy importante que el proveedor de cuidados médicos primario sea proactivo en el asesoramiento a los padres sobre la fuga (deambulación) y la seguridad, incluida la seguridad del agua, en el contexto de la orientación anticipada. Esto es importante no solo para los niños pequeños y los niños en edad preescolar, sino también para los niños más grandes con TEA que puedan tener deficiencias en la conciencia y el juicio de seguridad. [PO]

4.B.2

Recomendaciones sobre medicamentos

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones con “[PO]” representan la opinión consensuada del panel.

En este momento, los estudios diseñados de forma adecuada no han demostrado la eficacia de los medicamentos para mejorar las características centrales (deterioro social/comunicativo, comportamientos repetitivos) del TEA en los niños pequeños. El uso de medicamentos como parte de un plan de manejo de la conducta en niños menores de 3 años no se ha evaluado adecuadamente con respecto a la seguridad y la eficacia y actualmente no se considera el estándar de atención. Sin embargo, existen medicamentos que han demostrado ser efectivos en el tratamiento de algunos de los síntomas conductuales (p. ej., hiperactividad, irritabilidad, problemas para dormir) asociados con el TEA en estudios que incluyeron niños mayores de 3 años. Las intervenciones farmacológicas generalmente no se recomiendan hasta que se hayan optimizado los enfoques no farmacológicos (conductuales y terapéuticos).

32. Se recomienda precaución y que se tengan en cuenta los riesgos potenciales, así como los supuestos beneficios del uso de cualquier medicamento que se considere para tratar las manifestaciones del TEA en los niños pequeños. Los medicamentos solo se deben considerar para los niños pequeños después de las pruebas adecuadas con intervenciones conductivas no farmacológicas. [E]
33. Se recomienda que la decisión de usar cualquier medicamento se haga a partir de pruebas de su efectividad y seguridad en estudios científicos que usan diseños de investigación adecuados. [PO]
34. Cuando se habla de los medicamentos para el tratamiento de los síntomas asociados con el TEA, es importante que los profesionales expliquen a los padres del niño los posibles efectos secundarios y los posibles beneficios. [PO]

Experiencia y conocimiento de los proveedores que recetan

35. Se recomienda que, cuando corresponda, otros profesionales calificados que trabajan con el niño y la familia faciliten la consulta con un proveedor (médico, enfermera practicante o asistente médico) que tenga experiencia en el uso de medicamentos psicoactivos para tratar los síntomas asociados con el TEA en los niños pequeños. [PO]
36. Se recomienda que los médicos u otros proveedores apropiados que evalúen la posibilidad de usar de medicamentos psicoactivos en un niño pequeño con TEA tengan:
 - Experiencia en el tratamiento de niños pequeños con TEA.
 - Conocimiento sobre el uso de intervenciones con medicamentos y sin medicamentos para el TEA en niños pequeños.
 - Conocimiento de los posibles beneficios y riesgos de los medicamentos psicoactivos que se consideran.
 - Experiencia en la monitorización de niños pequeños con TEA que toman medicamentos psicoactivos (incluida la evaluación del progreso del niño en relación con el medicamento, el reconocimiento de los signos de efectos secundarios o toxicidad y el aumento y la disminución adecuados de la dosis). [PO]

Uso de una prueba de medicamentos psicoactivos para tratar los síntomas asociados con el TEA en niños pequeños

37. Los medicamentos psicoactivos pueden ser un componente útil de la terapia en algunos niños pequeños con TEA que tienen problemas de conducta graves que no respondieron a otras intervenciones solas (p. ej., terapias conductuales y mediadas por los padres). Los medicamentos y las intervenciones conductuales pueden producir resultados aditivos o mejorados. Los tipos de medicamentos que a veces se consideran incluyen:
- Estimulantes.
 - Agentes neurolépticos atípicos.
 - Estabilizadores del estado de ánimo/anticonvulsivos.
 - Benzodiazepinas.
 - Antihistamínicos.
 - Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina.
 - Melatonina. [PO]
38. Es importante reconocer que los estudios de la seguridad y eficacia de los estimulantes, neurolépticos atípicos e ISRS no incluyeron niños menores de tres años. Los anticonvulsivos, las benzodiazepinas y los antihistamínicos se usan en este grupo etario para objetivos no conductuales. [PO]
39. Al realizar una prueba de medicación psicoactiva para tratar los síntomas asociados con el TEA, se recomienda que la selección de un medicamento específico se guíe por la evidencia de su eficacia para un síntoma particular así como su seguridad en los estudios científicos con niños pequeños que utilizan diseños de investigación adecuados. [PO]
40. Algunos niños pequeños con TEA que tienen problemas severos de sueño que no responden a una intervención conductual apropiada (p. ej., la higiene del sueño), pueden responder a una prueba de melatonina. Si bien los antihistamínicos son seguros para sus usos indicados, no se han evaluado como somníferos en niños pequeños. Los medicamentos sedantes como la clonidina, la gabapentina y las benzodiazepinas no se han estudiado como tratamientos para los problemas del sueño en los niños pequeños. [PO]

Monitorización de niños que toman medicamentos para los síntomas asociados con el TEA

41. Si, junto con las intervenciones terapéuticas no farmacológicas adecuadas, los profesionales recetan un medicamento para tratar los síntomas asociados con el TEA en un niño pequeño, es importante que se monitorice regularmente al niño para:
- Evaluar la efectividad del medicamento para mejorar las conductas específicas.
 - Buscar señales de efectos negativos o paradójicos.

- Buscar señales de efectos adversos en la conducta o la salud que puedan estar relacionados con el uso del medicamento. [E]
42. Si un niño recibe medicamentos para los síntomas asociados con TEA, es importante que los padres y cuidadores vigilen al niño para detectar posibles efectos secundarios y que comuniquen cualquier inquietud a su médico. [E]
43. Después de un período de prueba adecuado de un medicamento, se recomienda que la continuación de su uso se reevalúe periódicamente. También se recomienda que la decisión de continuar o no con el medicamento se base en su eficacia demostrada para mejorar las conductas específicas del niño, en equilibrio con las preocupaciones sobre los efectos secundarios. [PO]

Política de intervención temprana (EI): los medicamentos son tratamientos médicos, no servicios de intervención temprana. El Programa de intervención temprana no paga ni reembolsa los costos por medicamentos.

4.B.3

Recomendaciones sobre intervenciones en las dietas para niños con TEA

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan la opinión consensuada del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

44. Las dietas especiales que eliminan la leche, los productos con gluten u otros alimentos específicos no cuentan con el respaldo de pruebas adecuado para el tratamiento de los síntomas asociados con el TEA en los niños para recomendar su uso. Aunque hay muchos informes de casos favorables en relación con las dietas, no hay apoyo de estudios diseñados cuidadosamente para el uso de estas dietas para tratar las características centrales o asociadas con el TEA. Se recomienda precaución y que se tengan en cuenta los riesgos potenciales, así como los supuestos beneficios del uso de cualquier dieta especial que se considere para tratar las manifestaciones del TEA en los niños pequeños. [E]
45. Se recomienda que la decisión de usar intervenciones en la dieta para tratar los síntomas de TEA se haga a partir de pruebas de su efectividad y seguridad en estudios científicos que usan diseños de investigación adecuados. [PO]
46. Cuando se habla de las intervenciones en la dieta para el tratamiento de los síntomas asociados con el TEA, es importante que los profesionales expliquen a los padres del niño los posibles riesgos y los posibles beneficios, incluidas las limitaciones del apoyo científico para estas intervenciones. [PO]

47. Las familias que deciden restringir alimentos específicos deben ser conscientes del impacto en la dieta de sus hijos y compensar los déficits con alimentos fortificados o suplementos adecuados. Por ejemplo, la eliminación de productos lácteos en la popular pero aún no probada dieta libre de gluten y caseína, elimina el calcio y la vitamina D de la dieta, los cuales deben reemplazarse. [E]
48. Puede haber afecciones médicas específicas no relacionadas con TEA como la enfermedad celíaca, intolerancia a la lactosa y otras que requieren restricciones dietéticas específicas. El bienestar mejorado en esos casos tendrá un impacto en la salud general y puede afectar la conducta, el sueño y la predisposición del niño para aprender. [PO]
49. Los niños con TEA pueden tener dietas selectivas y necesitar tomar suplementos nutricionales para la salud general. Sin embargo, actualmente no hay datos que indiquen que los niños con TEA, en general, se beneficien de suplementos o restricciones dietéticas específicas, o que los suplementos mejoren los síntomas del TEA. [E]
50. Si se documentan en un niño alergias alimentarias con los métodos estándar de análisis de alergia, es posible que se necesiten cambios en la dieta u otro tratamiento. Si bien esto no estaría relacionado con el TEA del niño, la mejoría en la picazón u otros síntomas que provocan incomodidad puede disminuir la irritabilidad. [PO]

Monitorización de niños que reciben terapias dietéticas para los síntomas asociados con el TEA

51. Si las familias eligen las terapias dietéticas para tratar de modificar los síntomas asociados con el TEA en un niño pequeño, es importante que la familia y sus proveedores de cuidado médico supervisen regularmente al niño para:
- Evaluar la efectividad de la dieta en la mejora de las conductas específicas.
 - Buscar señales de efectos adversos en la conducta o la salud que puedan estar relacionados con el uso de la terapia dietética.
 - Medir los parámetros de crecimiento. Es importante reconocer que puede haber un IMC adecuado o aumentado y al mismo tiempo insuficiencias de nutrientes. [E]
52. Después de un período de prueba adecuado de una terapia dietaria, se recomienda que la continuación de su uso se reevalúe periódicamente. También se recomienda que la decisión de continuar o no con la terapia dietaria se base en su eficacia demostrada para mejorar las conductas específicas del niño, en equilibrio con las preocupaciones sobre los efectos secundarios. [PO]
53. No se recomienda administrar altas dosis de ningún tipo de vitamina o mineral como tratamiento para los síntomas de TEA en niños pequeños, a menos que se lo recete específicamente un profesional de cuidado médico autorizado para tratar una deficiencia documentada o un trastorno metabólico específico. [PO]

54. Si un niño con TEA tiene una deficiencia documentada de vitaminas o minerales, se recomienda que esto se trate según sea apropiado. [PO]

Política de intervención temprana (EI): los servicios de nutrición se consideran servicios de intervención temprana en el Programa de intervención temprana. No obstante, el programa no paga ni proporciona reembolso por alimentos especiales o suplementos dietéticos, como vitaminas o minerales. El coordinador de servicios es responsable de ayudar a la familia a acceder a estos y otros servicios de atención médica mediante el proveedor de atención primaria del niño u otros proveedores de servicios según corresponda.

4.B.4

Recomendaciones sobre terapias hormonales, terapia inmunológica, agentes antiinfecciosos, oxígeno hiperbárico y terapia de quelación

Se determinó que las recomendaciones designadas con “[E]” fueron respaldadas por bibliografía científica revisada por revisores expertos.

Las recomendaciones designadas con “[PO]” representan el consenso del panel con base en las prácticas recomendadas actuales.

Terapias hormonales

55. El uso de hormonas destinadas a otras afecciones médicas (como hormona adrenocorticotropa (ACTH), hormonas gonadotropinas y secretina) no se recomienda como tratamiento para los síntomas de TEA. [PO]
56. La secretina se ha estudiado a fondo y se ha demostrado que es ineficaz [E].
57. Otras hormonas no se han estudiado de forma definitiva. La evidencia actualmente disponible no respalda su uso como tratamiento para los síntomas de TEA. [E]
58. La oxitocina es una hormona asociada con comportamientos sociales. La administración de oxitocina en entornos de investigación clínica sugiere posibles aplicaciones futuras. No se recomienda el uso de oxitocina de venta libre. [PO]

Terapia inmunológica

59. El uso de terapias inmunes o inmunológicas para el tratamiento de TEA no se recomienda con base en la evidencia disponible actualmente. [E]
60. Los análisis inmunológicos solo se recomiendan para niños con TEA en el contexto de una sintomatología clínica que sugiere trastornos alérgicos e inmunológicos. [PO]

61. Las terapias con células madre se consideran experimentales en el momento de esta revisión y no se recomiendan. [PO]

Agentes antiinfecciosos

62. No se recomiendan los agentes antiinfecciosos, incluidos los antifúngicos y antimicóticos y los antibióticos, para el tratamiento o la prevención de los síntomas de TEA en los niños en edad preescolar según la evidencia disponible actualmente. [PO]

Terapia con oxígeno hiperbárico

63. La evidencia actual no respalda el uso de la terapia con oxígeno hiperbárico para la prevención o el tratamiento de los síntomas de TEA. [E]

Terapia de quelación

64. No hay evidencia en la bibliografía revisada por colegas que respalde la quelación para la eliminación de metales pesados, incluido el mercurio, como una intervención para la prevención o el tratamiento del TEA mediante cualquier vía de administración (oral, transcutánea o intravenosa). [PO]
65. Las familias deben recibir asesoramiento sobre los riesgos potenciales de esta terapia no probada. [PO]

Política de intervención temprana (EI): las terapias hormonales, las terapias inmunológicas, las terapias vitamínicas y los tratamientos médicos no están incluidos en la definición de los servicios de intervención temprana y no se pagan ni se reembolsan en virtud del programa. El coordinador de servicios es responsable de ayudar a la familia a acceder a estos y otros servicios de atención médica mediante el proveedor de atención primaria del niño u otros proveedores de servicios según corresponda.

El oxígeno hiperbárico y la terapia de quelación son tratamientos médicos, no servicios de intervención temprana. El Programa de intervención temprana no paga ni reembolsa los costos de estos tratamientos.



Apéndices



Apéndice A.

Información sobre el Programa de intervención temprana

Recursos del Programa de intervención temprana

El Programa de intervención temprana es un programa estatal que ofrece muchos tipos diferentes de servicios de intervención temprana para bebés y niños en edad preescolar con discapacidades y sus familias. En el estado de Nueva York, el Departamento de Salud es la principal agencia estatal responsable del Programa de intervención temprana.

Los servicios de intervención temprana pueden ayudar a las familias a:

- Aprender las mejores formas de cuidar a su hijo
- Apoyar y promover el desarrollo de su hijo
- Incluir a su hijo en la vida familiar y comunitaria

Los servicios de Intervención temprana se pueden proporcionar en cualquier lugar de la comunidad, entre ellos:

- El hogar del niño
- Un centro de cuidado infantil o una guardería familiar
- Centros recreativos, grupos de juegos, áreas de juego, bibliotecas o cualquier lugar donde los padres y los niños vayan por diversión y apoyo
- Programas y centros para la primera infancia

Los padres ayudan a decidir:

- Cuáles son los servicios de intervención temprana adecuados para su hijo y su familia.
- Los resultados de la intervención temprana que son importantes para su hijo y su familia.
- Cuándo y dónde su hijo y su familia recibirán servicios de intervención temprana.
- Quién brindará servicios a su hijo y su familia.

Funcionarios de intervención temprana (EIO, por sus siglas en inglés)

En el estado de Nueva York, la Ley de salud pública exige que todos los condados y la ciudad de Nueva York designen a un funcionario público como su funcionario de intervención temprana.

El EIO es la persona en el condado responsable de:

- Encontrar niños que reúnan las condiciones.
- Asegurarse de que los niños que reúnen las condiciones se sometan a una evaluación multidisciplinaria.
- Designar a un coordinador de servicios inicial para ayudar a las familias con la evaluación multidisciplinaria de sus hijos y el plan de servicio individualizado para la familia (IFSP, por sus siglas en inglés).
- Asegurarse de que los niños y las familias obtengan los servicios de intervención temprana incluidos en sus IFSP.
- Salvaguardar los derechos del niño y la familia en virtud del Programa.

El EIO es el “único punto de acceso” para los niños en el Programa. Esto significa que todos los niños menores de tres años que puedan necesitar servicios de intervención temprana deben ser remitidos al EIO. En la práctica, los funcionarios de intervención temprana tienen personal asignado para recibir remisiones de niños.

Los padres suelen ser los primeros en notar un problema. Los padres pueden remitir a sus propios hijos al funcionario de intervención temprana. A veces, otra persona será la primera en plantear una preocupación sobre el desarrollo de un niño. La Ley de salud pública del estado de Nueva York requiere que ciertos profesionales (fuentes de remisión primarias) envíen a los bebés y niños en edad preescolar al funcionario de intervención temprana si se sospecha un problema en el desarrollo. Sin embargo, ningún profesional puede derivar a un niño al EIO si el padre del niño no acepta la remisión.

Coordinadores de servicio

Hay dos tipos de coordinadores de servicios en el estado de Nueva York: coordinadores de servicios iniciales y coordinadores de servicios en curso. El coordinador de servicio inicial es designado por el funcionario de intervención temprana. El coordinador de servicios inicial ayuda con todos los pasos necesarios para obtener servicios, desde la evaluación multidisciplinaria del niño hasta el primer plan de servicio individualizado para la familia (IFSP).

Se les pide a los padres que elijan un coordinador de servicios en curso como parte del primer IFSP. El trabajo principal del coordinador de servicios en curso es asegurarse de que el niño y la familia obtengan los servicios incluidos en el IFSP. El coordinador de servicios en curso también ayudará a cambiar el IFSP cuando sea necesario y se asegurará de que el IFSP se revise con regularidad. Los padres pueden optar por conservar el coordinador de servicios inicial, o pueden elegir una nueva persona para ser el coordinador de servicios en curso.

Condiciones para participar

Los niños reúnen las condiciones para el Programa de intervención temprana si son menores de 3 años Y tienen una discapacidad O un retraso en el desarrollo. Una discapacidad significa que un niño tiene una afección física o mental diagnosticada que a menudo conduce a problemas en el desarrollo (como síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, discapacidad visual o discapacidad auditiva).

Un retraso en el desarrollo significa que un niño está rezagado en al menos un área de desarrollo, lo que incluye:

- Desarrollo físico (crecimiento, habilidades motoras gruesas y finas)
- Desarrollo cognitivo (aprendizaje y pensamiento)
- Comunicación (comprensión y uso de palabras)
- Desarrollo socioemocional (relaciones con los demás)
- Desarrollo adaptativo (habilidades de autoayuda, como la alimentación)

El niño no tiene que ser ciudadano estadounidense para reunir las condiciones exigidas para los servicios. Y no hay una “prueba” de ingresos para acceder al Programa. El niño y la familia tienen que ser residentes del estado de Nueva York para participar en el Programa de intervención temprana.

¿Cómo se deciden las condiciones para participar?

Todos los niños remitidos al funcionario de intervención temprana tienen derecho a una evaluación multidisciplinaria gratuita para determinar si reúnen las condiciones para obtener los servicios. La evaluación multidisciplinaria también ayuda a los padres a comprender mejor las fortalezas y necesidades de sus hijos y cómo la intervención temprana puede ayudarlos.

Un niño que es remitido debido a una afección diagnosticada que a menudo lleva a un retraso en el desarrollo, como el síndrome de Down, siempre reunirá las condiciones exigidas para los servicios de intervención temprana.

Si el niño tiene una afección diagnosticada, de todas formas necesitará una evaluación multidisciplinaria para ayudar a planificar los servicios.

Si el niño tiene un retraso en el desarrollo y no tiene una afección diagnosticada, se necesitará una evaluación multidisciplinaria para averiguar si el niño reúne las condiciones para participar en el Programa. El desarrollo del niño se medirá de acuerdo con la “definición de retraso en el desarrollo” establecida por el estado de Nueva York.

Servicios

Los servicios de intervención temprana:

- Apuntan a satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños y a ayudar a los padres a cuidar de sus hijos.
- Se incluyen en un Plan de servicio individualizado para la familia (IFSP) acordado por el equipo IFSP.

Los servicios de intervención temprana incluyen:

- Servicios y dispositivos de tecnologías de apoyo
- Audiología
- Análisis de conducta aplicado
- Capacitación familiar, orientación, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para padres
- Servicios médicos solo para fines de diagnóstico o evaluación
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Servicios psicológicos
- Servicios de coordinación de servicios
- Servicios de trabajo social
- Instrucciones especiales
- Patología del habla y lenguaje
- Servicios oftalmológicos
- Servicios de salud necesarios para que los niños se beneficien de otros servicios de intervención temprana
- Transporte hacia y desde los servicios de intervención temprana

Prestación de servicios

Solo los profesionales calificados, es decir, las personas con licencia, certificación o registro en su disciplina y aprobados por el estado de Nueva York, pueden prestar servicios de intervención temprana. Todos los servicios se pueden proporcionar utilizando cualquiera de los siguientes modelos de servicio:

- Visitas basadas en el hogar y en la comunidad. En este modelo, los servicios se brindan a un niño y/o padre u otro miembro de la familia o cuidador en su hogar o en la comunidad (como en la casa de un pariente, centro de cuidado infantil, guardería familiar, grupo de juego, hora de cuentos de la biblioteca u otros lugares donde los padres van con sus hijos).

- Visitas basadas en instalaciones o centros. En este modelo, los servicios se brindan al niño y/o padre, u otro miembro de la familia o cuidador, donde trabaja el proveedor del servicio (como un consultorio, un hospital, una clínica o un centro de intervención temprana).
- Grupos de padres e hijos. En este modelo, padres e hijos reciben servicios juntos en un grupo dirigido por un proveedor de servicios. Un grupo de padres e hijos puede llevarse a cabo en cualquier lugar de la comunidad.
- Grupos de apoyo familiar. En este modelo, los padres, abuelos, hermanos u otros parientes del niño se reúnen en un grupo dirigido por un proveedor de servicios para obtener ayuda y apoyo y para compartir inquietudes e información.
- Intervención de desarrollo grupal. En este modelo, los niños reciben servicios en un entorno grupal dirigido por uno o más proveedores de servicios sin padres o cuidadores presentes. Un grupo significa dos o más niños que reúnen las condiciones para los servicios de intervención temprana. El grupo puede incluir a niños sin discapacidades y puede llevarse a cabo en cualquier lugar de la comunidad.

Reembolso

Todos los servicios son gratuitos para las familias. El programa tiene acceso a Medicaid y a seguros comerciales de terceros cuando las pólizas de los padres están reguladas por el estado. Los fondos del condado y del estado cubren los costos de los servicios no cubiertos por otros pagadores.

Para mayor información sobre las leyes y reglamentos del estado de Nueva York y los documentos de orientación administrativa que se aplican a los servicios de intervención temprana, comuníquese con la Oficina de intervención temprana.

New York State Department of Health
Bureau of Early Intervention
Corning Tower Building, Room 287
Empire State Plaza
Albany, NY 12237-0660
(518) 473-7016

www.nyhealth.gov/community/infants_children/early_intervention/

Apéndice B.

Pasos de intervención temprana

Pasos de intervención temprana para las familias y profesionales

Preocupación de la familia



1. Remisión (a menos que haya una objeción de los padres)

- La fuente de remisión o los padres sospechan que el niño tiene un retraso en el desarrollo o una discapacidad
- Se informa a la familia sobre los beneficios del Programa de Intervención Temprana (EIP, por sus siglas en inglés)
- El niño es remitido al Funcionario de intervención temprana (EIO, por sus siglas en inglés) dentro de los dos días de la identificación
 - El EIO asigna un Coordinador de servicios inicial

2. Coordinador de servicios inicial

- Proporciona información sobre el EIP
- Informa a las familias sobre sus derechos
- Revisa la lista de evaluadores
- Obtiene información de seguro/ Medicaid
- Obtiene otra información pertinente

3. Evaluación*

- Determinación de elegibilidad
 - Evaluación familiar (opcional)
- Recopilación de información para el Plan de servicios individualizados para la familia (IFSP)
 - Resumen y presentación de informe antes del IFSP

4. La reunión del IFSP*

(Si el niño reúne los requisitos)

- La familia identifica los resultados deseados
- Se identifican los servicios de intervención temprana
 - Se desarrolla un plan escrito
- La familia y el EIO aceptan el IFSP
 - Se identifica un Coordinador de servicios en curso (OSC, por sus siglas en inglés)
 - El EIO obtiene el/los número(s) de seguridad social

ÁREA DE DESARROLLO

- Cognitivo
- Físico (incluyendo visión y audición)
- Comunicación
- Social / emocional
- Desarrollo adaptativo

Servicios de intervención temprana*

- Servicios y dispositivos de tecnologías de apoyo
- Audiología
- Capacitación familiar, orientación, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para padres
- Servicios médicos solo para fines de diagnóstico o evaluación
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Servicios psicológicos
- Servicios de relevo
- Coordinadores de servicio
- Servicios de trabajo social
- Instrucciones especiales
- Patología del habla y lenguaje
- Servicios oftalmológicos
- Servicios de salud
- Transporte y costos relacionados

5. Revisión a los seis meses, evaluación anual del IFSP

- Se toma la decisión de continuar, agregar, modificar o eliminar resultados, estrategias y/o servicios
- Si los padres lo solicitan, puede revisarse antes (si los padres solicitan un aumento en los servicios, el EIO puede solicitar una evaluación suplementaria)

6. Transición

- Plan de transición incluido en el IFSP
- Transición a:
 - Servicios en virtud de la Sección 4410 de la Ley de Educación (sistema 3-5) U
 - Otros servicios para la primera infancia, según sea necesario

De Early Intervention Program Parent Guide (Guía para padres del programa de intervención temprana)

<http://www.health.ny.gov/publications/0532.pdf>

Apéndice C.

Prácticas recomendadas de la División para la primera infancia (DEC, por sus siglas en inglés)

Las prácticas recomendadas por la DEC (División para la primera infancia, 2014) brindan orientación a profesionales y familias sobre las formas más efectivas para mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niños pequeños, desde el nacimiento hasta los cinco años, que tienen o están en riesgo de desarrollar retrasos o discapacidades.

Las prácticas recomendadas por la DEC respaldan el acceso y la participación de los niños en entornos inclusivos y entornos naturales y abordan la diversidad cultural, lingüística y de habilidades.

Las siguientes son prácticas familiares recomendadas por la DEC. Se puede acceder al conjunto completo de prácticas recomendadas de la DEC aquí: www.dec-sped.org/dec-recommended-practices

Familia

Las prácticas familiares se refieren a actividades continuas que (1) promueven la participación activa de las familias en la toma de decisiones relacionadas con sus hijos (p. ej., evaluación, planificación, intervención); (2) conducen al desarrollo de un plan de servicio (p. ej., un conjunto de metas para la familia y el niño y los servicios y los apoyos para lograr esas metas); o (3) apoyan a las familias para que logren las metas que tienen para sus hijos y los otros miembros de la familia.

Las prácticas familiares abarcan tres temas:

1. Prácticas centradas en la familia: prácticas que tratan a las familias con dignidad y respeto; son individualizadas, flexibles, y receptivas con las circunstancias únicas; proporcionan información completa e imparcial a los miembros de la familia para tomar decisiones informadas; e involucran a los miembros de la familia para actuar sobre las opciones para fortalecer la funcionalidad del niño, los padres y la familia.
2. Prácticas de desarrollo de capacidades familiares: prácticas que incluyen las oportunidades y experiencias participativas ofrecidas a las familias para fortalecer el conocimiento y las habilidades de crianza existentes y promover el desarrollo de nuevas habilidades de crianzas que mejoren la autoeficacia, las creencias y las prácticas de crianza.
3. Colaboración familiar y profesional: prácticas que construyen relaciones entre las familias y los profesionales que trabajan juntos para lograr resultados y metas mutuamente acordados que promuevan las capacidades familiares y respalden el desarrollo del niño.

Recomendamos las siguientes prácticas familiares para profesionales:

- F1. Los profesionales crean alianzas confiables y respetuosas con la familia mediante interacciones sensibles y receptivas a la diversidad cultural, lingüística y socioeconómica.
- F2. Los profesionales brindan a la familia información actualizada, exhaustiva e imparcial de una manera que la familia pueda entender y usar para hacer elecciones y tomar decisiones informadas.
- F3. Los profesionales responden a las inquietudes, las prioridades y las circunstancias cambiantes de la vida de la familia.
- F4. Los profesionales y la familia trabajan juntos para generar resultados u objetivos, desarrollar planes individualizados e implementar prácticas que aborden las prioridades de la familia y las preocupaciones y fortalezas y necesidades del niño.
- F5. Los profesionales apoyan el funcionamiento familiar, promueven la confianza de la familia y fortalecen las relaciones entre la familia y el niño al actuar de maneras que reconocen y desarrollan las fortalezas y capacidades de la familia.
- F6. Los profesionales involucran a la familia en oportunidades que respaldan y fortalecen las competencias, las habilidades de crianza, las capacidades y la confianza de los padres de manera flexible, individualizada y adaptada a las preferencias de la familia.
- F7. Los profesionales trabajan con la familia para identificar, acceder y usar recursos formales e informales y apoyos para lograr resultados o metas identificados por la familia.
- F8. Los profesionales brindan a la familia de un niño pequeño que tiene o está en riesgo de retraso/discapacidad del desarrollo y es bilingüe, información sobre los beneficios del aprendizaje en varios idiomas para el crecimiento y el desarrollo del niño.
- F9. Los profesionales ayudan a las familias a conocer y comprender sus derechos.
- F10. Los profesionales informan a las familias sobre las oportunidades de fomento de habilidades de promoción y liderazgo y alientan a aquellos que estén interesados en participar.

Apéndice D.

Recursos del Programa de intervención temprana

El sitio web del Programa de intervención temprana del Departamento de Salud del estado de Nueva York tiene información exhaustiva para las familias y los profesionales. Para acceder al sitio web, vaya a www.health.ny.gov, y busque el Programa de intervención temprana, o use las siguientes direcciones web para obtener información específica:

Página de inicio del programa de intervención temprana

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm

Lista de funcionarios locales de intervención temprana

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/county_eip.htm

Autismo

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/autism/

Familias

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/families.htm

Resultados para el niño y la familia

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/outcomes_survey/

Memorandos, orientación y guías de práctica médica

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/memoranda.htm

Regulaciones, leyes y tasas de reembolso

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/regulations.htm

Enlaces a recursos estatales y nacionales

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/related_links.htm

Proveedores de servicios del programa de intervención temprana

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/service_providers/

Capacitación

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/training.htm

Consejo coordinador de intervención temprana

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/eicc_members.htm

El Centro nacional de asistencia técnica para la primera infancia también cuenta con muchos recursos para las familias y los profesionales, incluida la División de prácticas recomendadas para la primera Infancia.

Centro de asistencia técnica para la primera infancia: www.ectacenter.org

Apéndice E.

Biografías de los miembros del panel de consenso

Stephen R. Anderson, PhD, LBA, BCBA-D

Psicólogo matriculado

El Dr. Anderson recibió su doctorado en Psicología infantil y del desarrollo en la Universidad de Kansas. Se ha desempeñado como profesor asistente adjunto en varios colegios y universidades, incluidas la Universidad de Kansas, Northeastern University y la Universidad Estatal de Nueva York en Buffalo, Canisius College y Buffalo State College. El Dr. Anderson actualmente es el director ejecutivo de The Summit Center en Amherst, NY. Es revisor de varias revistas profesionales y ha publicado artículos en revistas, capítulos de libros y un libro sobre la educación y el tratamiento de niños con discapacidades del desarrollo. El Dr. Anderson es expresidente de la Asociación de analistas de conducta profesionales y ha servido en otros roles de liderazgo a nivel estatal y nacional. Como psicólogo matriculado y analista de conducta matriculado, el Dr. Anderson ha trabajado en el campo del autismo durante más de 35 años y se ha desempeñado como testigo experto y consultor.

Ira Cohen, PhD, F.A.P.S.

Psicólogo clínico

Ira Cohen Ph.D., F.A.P.S. es expresidente del Departamento de Psicología del Instituto de Investigación Básica en Discapacidades del Desarrollo del Estado de Nueva York y, desde 2014, ostenta el título de Investigador científico invitado. Antes de ser presidente, fue director de la división de evaluación e investigación de la conducta, así como investigador científico. El Dr. Cohen ha formado parte de numerosas organizaciones profesionales, entre las cuales se incluyen la Asociación Estadounidense de Retraso Mental, la Asociación de Ciencias Psicológicas, la Sociedad de Autismo de América, la Sociedad Internacional para la Investigación del Autismo y la Sociedad de Investigación del Desarrollo Infantil. Durante los últimos 39 años, el Dr. Cohen ha contribuido con más de 170 carteles y presentaciones profesionales diferentes que abarcan una amplia variedad de temas, muchos de los cuales se centraron en el autismo, y es autor o coautor de más de 100 publicaciones revisadas por colegas sobre autismo y afecciones relacionadas. Es miembro del consejo editorial del Journal of Autism and Developmental Disabilities.

Shirley Cohen, PhD

Educadora especial

Shirley Cohen, Ph.D, se desempeñó como profesora en el Departamento de Educación Especial del Hunter College, de The City University of New York, durante muchos años antes de convertirse en Profesora emerita en 2011. En 2001, la profesora Cohen creó un programa de certificación de educación especial para la primera infancia para estudiantes de maestría.

Durante tres años, la Dra. Cohen dirigió un programa de capacitación sobre autismo financiado por el Departamento de Educación del Estado de Nueva York, seguido durante seis años por el programa de capacitación ASD Nest financiado por el Departamento de Educación de la Ciudad de Nueva York. La Dra. Cohen desarrolló conjuntamente el ASD Nest, un programa de inclusión que funciona actualmente en varias escuelas públicas de la ciudad de Nueva York y su socio, el Intensive Kindergarten, un programa de transición de un año. También fue la primera directora del Centro Regional para Trastornos del Espectro Autista en Hunter College y es autora del libro *Targeting Autism*. La Dra. Cohen también se desempeñó como asistente, asociada, y decana interina de la Escuela de Educación en Hunter.

Tara Cook Madre

Tara Cook es la madre de un niño que fue diagnosticado con autismo en 2010. La Sra. Cook se graduó del programa Socios de Intervención Temprana en la Formulación de Políticas y ha trabajado con el Dr. Siller y el Hunter College en varios eventos sobre la identificación temprana de los niños en riesgo. La Sra. Cook participa en un grupo local para padres de niños con necesidades especiales y trabajó para Pearson, Inc, donde fue miembro del comité de Diversidad e Inclusión en el lugar de trabajo.

Lynn Decker Madre

Lynn Decker es madre de 2 hijos que han recibido servicios del Programa de intervención temprana que incluyen ABA, terapia del habla, terapia ocupacional y terapia física. Desde el 2000, la Sra. Decker ha sido organizadora del Grupo de apoyo para padres de Downtown Spectrum. También ha sido un recurso de Parent to Parent of NYS y miembro del Consejo asesor del centro de autismo y trastornos relacionados de Hunter College. La Sra. Decker tiene una licenciatura en Ciencias políticas y un master en Gestión y política pública y sin fines de lucro. De 2007 a 2010 trabajó en Job Path, Inc. como coordinadora de servicios de Medicaid y directora de programas del proyecto Life Coaching.

Carroll Grant, PhD Psicólogo clínico

Carroll Grant, Ph.D, tiene un Certificado de estudios avanzados en Psicología escolar, es Doctor en filosofía en el Área de educación especial de disturbios emocionales, una licenciatura en Estudio de niños y educación especial y una maestría en educación especial. Desde 1982, el Dr. Grant se ha desempeñado como el director ejecutivo del Centro de evaluación del desarrollo Margaret L. Williams Golisano Children's Hospital. El Dr. Grant creó KidSpeak: Puppet Workshop about Autism (taller de marionetas sobre el autismo) y es autor de *KidSpeak Curriculum about Autism* y el libro

complementario *Carey y Sally: Friends with Autism*. Dentro de la comunidad, el Dr. Grant es miembro de Central NY Coalition for Young Children with Disabilities, condado de Onondaga LEICC y miembro del Consejo de la Sociedad de Autismo del centro de Nueva York.

Susan Hyman, MD

Pediatra especialista en desarrollo y conducta, profesora de pediatría y jefa de la de la División de pediatría conductual y del desarrollo

La Dra. Susan Hyman es pediatra especialista en desarrollo y conducta y coinvestigadora del sitio Autism Treatment Network en University of Rochester Medical Center. Como jefa de la División de pediatría conductual y del desarrollo en Golisano Children's Hospital, la Dra. Hyman ha trabajado con la directora de Servicios clínicos, Lynn Cole PNP, para implementar el modelo ATN de atención crónica como su estándar de atención. La Dra. Hyman también es autora de *Autism Toolkit* (AAP, 2007) y expresidente del Subcomité de autismo de la Academia estadounidense de pediatría. Es miembro del Comité ejecutivo del Consejo sobre niños con discapacidades de la Academia estadounidense de pediatría y es miembro del subgrupo de Pediatría conductual y del desarrollo del Consejo estadounidense de pediatría. Sus credenciales profesionales incluyen la Academia estadounidense de pediatría (Comité sobre niños con discapacidades, Sección de pediatría conductual y del desarrollo, Comité de medicina holística e integrativa) y la Sociedad de pediatría conductual y del desarrollo. La Dra. Hyman ha contribuido a más de 50 publicaciones revisadas por colegas. Su investigación financiada se centró en la dieta y la nutrición de los niños con TEA y la efectividad de las intervenciones farmacológicas, conductuales y dietéticas.

Harold Kanthor, MD

Pediatra de atención primaria

Hal Kanthor MD es pediatra en Rochester NY. El Dr. Kanthor es expresidente del Comité para niños con discapacidades del Capítulo 1, Distrito II de la Academia estadounidense de pediatría. También fue presidente del Panel de consenso sobre autismo y trastornos generalizados del desarrollo en el Programa de intervención temprana del Departamento de Salud del estado de Nueva York en 1997 y 1998.

Catherine Lord, PhD

Psicóloga clínica

Catherine Lord Ph.D., es profesora asociada de psicología clínica en el Teachers College de Columbia University, directora del Centro para el autismo y el cerebro en desarrollo y profesora de psicología y académica destacada en DeWitt Wallace en Cornell Medical College. La Dra. Lord es miembro del comité de trastornos neurobiológicos del DSM-5 y ha contribuido con 15 publicaciones y 18 proyectos de investigación diversos y apoyo de investigación centrado en el autismo.

Gloria Lucker, MS, OTR/L, FAOTA,

Terapeuta ocupacional con especialidad pediátrica certificada por el Consejo

Gloria Lucker es fundadora y directora ejecutiva de Optimal Occupational and Physical Therapy Associates Services (OTAS), y está certificada por el Consejo en terapia ocupacional pediátrica. Gloria ha trabajado como terapeuta pediátrica por más de 30 años y ha brindado servicios a niños y familias en todo el oeste de Nueva York. Como defensora de los niños, Gloria ha desarrollado programas innovadores para servicios de intervención temprana. Gloria es especialista en el área de integración sensorial y, particularmente, en la disfunción del procesamiento sensorial.

Gloria actualmente es presidenta de la Asociación de terapia ocupacional del estado de Nueva York y representante del estado de Nueva York en la Asamblea Representativa de AOTA. Graduada de la Universidad de Nueva York y la Universidad Estatal de Nueva York en Buffalo, Gloria es miembro de la Asociación estadounidense de terapia ocupacional.

Gloria enseñó en el programa de asistente de terapeuta ocupacional en Erie Community College durante nueve años y en la Universidad de Buffalo durante cinco años. Ella ha sido supervisora de trabajo de campo y tutora de muchos estudiantes. Gloria es reconocida como especialista en la provisión de servicios de terapia ocupacional para estudiantes en el espectro autista.

Stacey Orzell

Madre

Stacey B. Orzell es la madre orgullosa de dos niños maravillosos. Su hijo menor fue diagnosticado con autismo en 2009. Desde entonces, ha asistido a capacitaciones para padres, conferencias y se convirtió en miembro representante de padres en educación especial. Stacey se formó como un asociada de intervención temprana y ha sido parte del LEICC por 3 años. Actualmente, la Sra. Orzell es consultora/voluntaria de Autism Move-A-Thon del condado de Orange en asociación con la Asociación de salud mental en el condado de Orange. De 2011 a 2014 fue coordinadora de servicios en curso de intervención temprana. En 2013, Stacey se graduó del programa Partners in Policymaking desarrollado con Advocacy Center y Cornell University. Stacey fue nombrada recientemente ganadora del premio MHANYS Family Advocate of the Year 2016. También en 2016 se convirtió en Entrenadora de natación certificada para olimpiadas especiales, y está entrenando a un equipo en el condado de Orange. Los Thunderbolts competirán en West Point, Marist y SUNY New Paltz en 2017. Stacey fue votada por unanimidad para servir como miembro representante del público/padres en la organización NYSOTA. Es voluntaria en el programa LEND con WIHD y ofrece a los aprendices tutoría y experiencia como familia afectada por el autismo. Ella es una defensora de la familia “Yes I Can” (sí puedo), siempre dispuesta a ayudar

a los demás. Stacey es fotógrafa de *“Raising Autism Awareness One Smile at a Time!”* (Creando conciencia sobre el autismo, una sonrisa a la vez)

Christine Radziewicz, doctora en artes, CCC-SLP Patóloga del habla y el lenguaje

La Dra. Christine Radziewicz, doctora en Artes, CCC-SLP, Maestra de sordos y personas con problemas de audición, administradora de escuelas estatales de Nueva York, actualmente es la directora de operaciones de la Escuela de desarrollo del lenguaje y la comunicación y los servicios de ABLE Community cuyos programas se ofrecen a niños en edad preescolar hasta los 21 años, y a adultos con trastornos del espectro autista y del lenguaje. La Dra. Radziewicz formó parte del Panel de consenso sobre autismo y trastornos generalizados del desarrollo del Programa de intervención temprana del Departamento de Salud del estado de Nueva York y fue profesora y directora clínica del Centro Hy Weinberg para Trastornos de Comunicación de la Universidad Adelphi en Garden City, Nueva York. Es coautora de tres libros y ha contribuido con varios capítulos en otras publicaciones profesionales. Los intereses clínicos de la Dra. Radziewicz incluyen la comunicación entre padres e hijos y los patrones de desarrollo del lenguaje en niños con autismo.

Raymond G. Romanczyk, PhD
Psicólogo clínico

Raymond G. Romanczyk, PhD es catedrático de servicios distinguidos en SUNY, director ejecutivo del Instituto para el desarrollo infantil, en la Universidad de Binghamton, y profesor adjunto de psiquiatría en el Centro de ciencias de la salud de SUNY. Es psicólogo clínico con licencia y tiene 45 años de experiencia clínica y de investigación relacionados con personas con TEA. Además de las evaluaciones de diagnóstico y la provisión de servicios para niños de intervención temprana, preescolar y edad escolar, es docente de estudiantes de pregrado, posgrado y medicina. Ha sido miembro de numerosos paneles y juntas sobre aseguramiento de calidad y conducta ética, ha sido consultor de la División de derechos civiles del Departamento de Justicia de los EE. UU. y se desempeñó como presidente del IRB en la Universidad de Binghamton.

El Dr. Romanczyk es editor asociado de la revista *Child and Family Behavior Therapy*, es miembro del Consejo editorial de la revista *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities* y fue uno de los fundadores del *Council on Autism Services*. Romanczyk es editor asociado de la revista *Child and Family Behavior Therapy*, es miembro del Consejo editorial de la revista *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities* y fue uno de los fundadores del *Council on Autism Services*. El Dr. Romanczyk ha contribuido con más de 100 publicaciones y ha dado más de 600 conferencias profesionales y como orador principal, principalmente en el campo del autismo.

Beth Rosenberg Madre Beth Rosenberg es madre de un niño que recibió terapias de intervención temprana, CPSE y CSE desde la edad de 18 meses. La Sra. Rosenberg es docente y tiene una maestría en Tecnología Educativa. En 2009 fundó TechKidsUnlimited.org, que enseña a jóvenes y adolescentes que aprenden de manera diferente acerca de los principios de la informática y las habilidades tecnológicas. La Sra. Rosenberg también trabaja como consultora de varias organizaciones sin fines de lucro en tecnología, acceso y necesidades especiales, incluido el Hilibrand Autism Symposium anual de la Federación UJA.

Lisa Shulman, MD

Pediatra conductual y del desarrollo

Graduada de la Universidad de Brown y la Facultad de Medicina de la Universidad de Pensilvania, Lisa H. Shulman MD realizó una capacitación de residencia pediátrica en el Mount Sinai Medical Center de Nueva York y una beca de capacitación para el Desarrollo Infantil en el Centro de Evaluación y Rehabilitación para Niños Rose F. Kennedy Center (CERC) en Montefiore. Está certificada por el consejo en Pediatría, Discapacidades de desarrollo neurológico y Pediatría conductual y del desarrollo. Desde 1992, la Dra. Shulman es miembro del personal de asistencia pediátrica de CERC y profesora asociada de Pediatría en la Facultad de Medicina Albert Einstein. Desde 1996, la Dra. Shulman es directora del Infant/Toddler Team (equipo de bebés/niños en edad preescolar) en el CERC, un programa con una historia de 17 años como Programa de intervención temprana certificado que realiza aproximadamente 400 evaluaciones por año. Desde 2004, la Dra. Shulman es directora del programa RELATE en Einstein, un programa de evaluación y tratamiento de vanguardia para niños hasta adolescentes con trastornos del espectro autista. El programa realiza un seguimiento de aproximadamente 1,600 niños con trastornos del espectro autista. Los intereses clínicos y de investigación de la Dra. Shulman incluyen: identificación temprana del autismo y el síndrome de Asperger, regresión social y del lenguaje, superación de las disparidades en el cuidado médico, uso de medicina complementaria y alternativa en el autismo e implicaciones en el desarrollo de la caminata idiopática.

Michael Siller, PhD

Psicólogo del desarrollo

El Dr. Siller recibió su doctorado en psicología del desarrollo de la Universidad de California en Los Ángeles en 2006. Antes de unirse al plantel docente de Emory University en 2016, el Dr. Siller ocupó un puesto como profesor asociado de psicología en Hunter College de The City University of New York. El Dr. Siller publicó el primer par de estudios longitudinales para mostrar que las conductas receptivas de los padres predicen de manera confiable el aumento del lenguaje a largo plazo (16 años) en niños con autismo y realizó dos estudios clínicos que evaluaron

la eficacia de la Intervención enfocada en el tiempo de juego. una intervención de orientación para padres que tiene como objetivo mejorar la calidad de la comunicación entre padres e hijos en juegos donde se comparten juguetes. Además, el Dr. Siller ha colaborado con proveedores de atención primaria y con Early Head Start para mejorar la identificación temprana del autismo en comunidades étnicamente diversas y de escasos recursos. Sus artículos se han publicado en varias de las principales revistas, entre ellas *Developmental Psychology*, *Journal of Autism and Developmental Disorders* y *Journal of Early Intervention*. Actualmente, el Dr. Siller se desempeña como profesor asociado interino de pediatría en la Emory University y es codirector del Educational Science Research Core en el Marcus Autism Center. Marcus Autism Center es uno de los tres Centros de Excelencia en Autismo de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) en los EE. UU., así como el mayor proveedor de servicios de diagnóstico y tratamiento para niños con autismo y trastornos relacionados en el país. Desde este cargo, el Dr. Siller desarrolla, evalúa e implementa innovaciones educativas viables en la comunidad para niños, adolescentes y adultos jóvenes con autismo en Georgia y más allá.

Patty Towle, PhD
Psicólogo clínico

La Dra. Patricia Towle es codirectora de formación en psicología y profesora senior de LEND en el Westchester Institute for Human Development, con nombramiento de docentes en salud pública, pediatría y psiquiatría en el New York Medical College. Durante los últimos 30 años ha ejercido, enseñando y realizado investigaciones en el área de intervención temprana, discapacidades del desarrollo pediátrico, políticas de discapacidad y trastorno del espectro autista. Tiene un doctorado en psicología clínica de la University of Connecticut. Obtuvo una beca de postdoctorado en el University Affiliated Program en la University of North Carolina Medical School, mientras contaba con el apoyo de una beca de capacitación de investigación de NIMH. En el Westchester Institute for Human Development (WIHD), ha recibido varias subvenciones para capacitación e investigación en el área de intervención temprana. La Dra. Towle tiene una amplia experiencia clínica en evaluación de diagnóstico de niños pequeños, y en las últimas dos décadas se ha especializado en personas con trastornos del espectro autista. Es autora y coautora de dos libros, varios artículos de investigación y un DVD. La Dra. Towle ha realizado muchas sesiones de capacitación sobre estos temas en numerosos lugares, desde académicos hasta comunitarios.

Robert Trapani, OT
Terapeuta ocupacional

Bob Trapani es el propietario y administrador de Thrive By 5, que proporciona tratamientos y evaluaciones de OT, PT, habla, trabajo social y educación especial a niños de los condados de Onondaga, Cayuga, Wayne, Seneca,

Broome y Oswego. El Sr. Trapani ha trabajado con niños durante los últimos 36 años, y los últimos 23 años con niños inscritos en el Programa de intervención temprana del estado de Nueva York. Ha sido parte de numerosas organizaciones profesionales, incluida Sensory Integration International, Interdisciplinary Council on Developmental & Learning Disorders y Profectum.

Amy Wetherby, PhD, CCC-SLP CCC-SLP

Amy M. Wetherby, Ph.D., CCC-SLP, es profesora distinguida en investigación en el Departamento de Ciencias Clínicas y directora del Instituto de Autismo del College of Medicine y el Laurel Schendel Professor of Communication Disorders en Florida State University. Tiene 30 años de experiencia clínica y es miembro de la American Speech-Language-Hearing Association. La Dra. Wetherby ha publicado numerosos artículos y participa regularmente en las convenciones nacionales sobre la detección temprana de niños con trastorno del espectro autista y la intervención en niños con trastorno del espectro autista usando el modelo SCERTS. Fue miembro del Comité de Intervención Educativa para Niños con Autismo de la Academia Nacional de Ciencias y es directora ejecutiva del Centro de Autismo y Discapacidades Relacionadas de Florida State University. Es directora del proyecto de becas de investigación financiadas por el Departamento de Educación de los EE. UU., Institutos Nacionales de Salud, Centros para el Control y Prevención de Enfermedades y Autism Speaks.

Serena Wieder, PhD Psicóloga clínica

La Dra. Serena Wieder es directora clínica y miembro fundadora de Profectum Foundation, dedicada a promover el desarrollo y la salud mental infantil de niños con autismo y necesidades especiales mediante programas educativos y de capacitación que se centran en la importancia de las relaciones y la intervención mediada por los padres. Antes de esto, fue cofundadora y presidenta asociada del Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (ICDL). Ella y el difunto Dr. Stanley Greenspan desarrollaron conjuntamente el Modelo DIR (Desarrollo, Diferencia Individual y Relación) y fueron coautores de *Engaging Autism*, *The Child with Special Needs*, and *Infant and Early Childhood Mental Health*, y presidió y editó dos manuales de diagnóstico. Es coautora de *Visual/Spatial Portals to Thinking, Feeling and Movement* con el Dr. Harry Wachs, un pionero de la terapia cognitiva del desarrollo de la visión. La Dra. Wieder también publicó en numerosos libros y revistas, ha copresidido y organizado conferencias nacionales e internacionales, y conferencias en todo el mundo sobre la importancia de las relaciones, el juego simbólico y el procesamiento sensorial en el desarrollo. Ella sirve en Board of Zero to Three y otros consejos asesores relacionados con la salud mental infantil y las necesidades especiales. La Dra. Wieder continúa brindando servicios de consulta y tratamiento en Nueva York.

Apéndice F.

Colegas revisores

Grace Baranek, PhD, OTR

Chan Division of Occupational Science and Occupational Therapy
 Universidad del sur de California
 Los Angeles, CA

Devin Casenhiser, PhD

Department of Audiology & Speech Pathology
 University of Tennessee Health Science Center
 Knoxville, TN

Lisa Currao

Docente especial/madre
 Sunny Days and SUNY Orange
 Middletown, NY

Amy De Vito

Miembro representante de padres
 NYS Early Intervention Coordinating Council
 Glenville, NY

Deborah Fein, PhD

Department of Psychological Services
 University of Connecticut

Gil Foley, EdD

Codirector, programa de graduados de Infant Mental Health and
 Developmental Practice, Adelphi University Institute for Parenting y
 codirector clínico, Training and Technical Assistance Center, New York
 Center for Child Development
 Nueva York, NY

Martha M. Frank, PhD, OTR/L

Profesora, terapia ocupacional
 Sage Graduate School of Health Sciences
 Troy, NY

Gina Green PhD BCBA-D

Association of Professional Behavior Analysts
 San Diego, CA

Maureen Greer

Directora ejecutiva
 ITCA
 Indianapolis, IN

Catherine Hancock, MS, RN, PMHCNS, BC

Coordinadora de la Parte C
ITCA Board Member
Richmond, VA

Elizabeth Isakson, MD, FAAP

Directora ejecutiva
Docs for Tots
Astoria, NY

Michele Kohler, LCSW

Supervisor de la unidad de evaluación
New York League For Early Learning/LIFESTART Program
Nueva York, NY

Lynn Skene Johnson, EdD

Presidente y coordinadora de la Parte C
Infant-Toddler Coordinators Association
Hartford, CT

Paola Jordan

Miembro representante de padres
NYS Early Intervention Coordinating Council
Nueva York, NY

Anthony Malone

Pediatra del desarrollo y presidente del Comité sobre niños con discapacidades
NYS Ch. 1, District II, AAP
Albany, NY

Lucy Jane Miller, PhD, OTR/L

Directora
STAR Institute for Sensory Processing Disorder, Denver, CO
Profesora clínica
University of CO, Denver, Dept. of Pediatrics
Profesora
Rocky Mountain University of Health Professions, Pediatrics, Provo UT

Deborah A. Napolitano, PhD, BCBA-D

Profesora asociada de pediatría
University of Rochester School of Medicine
Directora de Applied Behavior Analysis
Hillside Family of Agencies
Rochester, NY

Ricki Robinson MD MPH

Profesor clínico de pediatría
Keck School of Medicine at USC
Codirector
Descanso Medical Center for Development and Learning
La Canada, CA

Marilyn Rubinstein, MS

Directora
Early Childhood Direction Center
New York Presbyterian Hospital
New York, NY

Mary Ann Sacino

Coordinadora clínica, intervención temprana
Middletown, NY

Tristram Smith, PhD

Profesor de Haggerty-Friedman Developmental/Behavioral Pediatric
Research en la University of Rochester Medical Center Rochester, NY

Apéndice G.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Autores:
- Bigos, S., Bowyer, O., Braen, G., Brown, K., Deyo, R., Haldeman, S... Weinstein, J.N. (1994). *Clinical Practice Guideline No. 14: Acute Low Back Problems in Adults*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services (AHCPR publicación n.º 95-0642).
- Birnbrauer, J. S., Bijou, S.W., Wolf, M.M., & Kidder, J.D. (1965). *Programmed instruction in the classroom*. En L. P. Ullmann & L. Krasner (Eds.), *Case studies in behavior modification* (pp. 358-363). New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Chalmers TC, Smith H Jr., Blackburn B. (1981). *A method for assessing the quality of a randomized control trial*. *Controlled Clinical Trials*, 2: 31-49.
- Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V., et al. (2016). *Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012*. *MMWR Surveill Summ*, 2016;65(No. SS-3)(No. SS-3):1–23.
- Constantino, J. N., Zhang, Y., Frazier, T., Abbacchi, A. M., & Law, P. (2010). *Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism*. *American Journal of Psychiatry*, 167, 1349–56.
- Coolican, J., Smith, I. M., & Bryson, S. E. (Diciembre de 2010). *Brief Parent Training in Pivotal Response Treatment for Preschoolers with Autism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(12), 1321-1330.
- Cross-Disorder Group of the Psychiatric Genomics* (2013). *Consortium Identification of risk loci with shared effects on five major psychiatric disorders: a genome-wide analysis*. *Lancet*, 381, 1371-1379.
- Dawson, G., Raphael Bernier, R., & Ring, R. H. (2012) *Social attention: a possible early indicator of efficacy in autism clinical trials*. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 4 (11), e page.s de Bildt, A., Sytema, S., van Lang, N.D., Minderaa, R.B., van Engeland, H. and de Jonge, M.V. (2009). *Evaluation of the ADOS Revised Algorithm: The Applicability in 558 Dutch Children and Adolescents*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9): 1350-8.
- Di Martino, A. D., Yan, C-G., Li, Q., Castellano, F. X., Alaerts, K., Milham, M. P. (2014). *The Autism brain imaging data exchange: towards a large-scale evaluation of the intrinsic brain architecture in autism*. *Molecular Psychiatry*, 19, 659–667.

- Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education*, 2014. Extraído de <http://www.dec-sp.ed.org/recommendedpractices>
- Eeles, A. L., Spittle, A. J., Anderson, P. J., Brown, N., Lee, K. J., Boyd, R. N., & Doyle, L. W. (2014). *Assessments of sensory processing in infants: A systematic review. Developmental Medicine and Child Neurology*, DOI: 10.1111/j.1469-8749.2012.04434.x
- Elsabbagh, M., Gliga, T., Pickles, A., Hudry, K., Charman, T., & Johnson M.H. (2014). *The development of face orienting mechanisms in infants at-risk for autism*. *Behavioural Brain Research*, 251, 147-154.
- Feldman, M. A., Ward, R. A., & Savona, D., & et al (2012). *Development and initial validation of a parent report measure of the behavioral development of infants at risk for autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), 13-22.
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). *Correlates of specific childhood feeding problems*. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 299-304.
- Flanagan, H. E., Perry, A., & Freeman, N. L. (2012). *Effectiveness of large-scale community-based Intensive Behavioral Intervention: A waitlist comparison study exploring outcomes and predictors*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 673–682.
- Frans, E. M., Sandin, S., Reichenberg, A., Langstrom, N., Lichtenstein P., McGrath, J. J., & Hultmand, C. M. (2013). *Autism risk across generations: A population-based study of advancing grandpaternal and paternal age*. *Journal of the American Medical Association, Psychiatry*. 70, 516-521.
- Garon, N., Bryson, S., Zwaigenbaum, L., Smith, I., Brian, J., Roberts, W., & et al. (2009). *Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort*. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37, 59-78.
- Granpeesheh, D., Tarbox, J., Dixon, D. R., Wilke, A. E., Allen, M. S., Bradstreet, J. J. (2010). *Randomized trial of hyperbaric oxygen therapy for children with autism*. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 4 (2): 268.
- Grant, M. J., & Booth, A. (2009). *A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies*. *Health Information and Libraries Journal*, 26, pp.91–108.
- Grodberg, D., Siper, P., Jamison, J., Buxbaum, J. D., & Kolevzon, A. (2015). *A simplified diagnostic observational assessment of autism spectrum disorder in early childhood*. *Autism Research*, 9, 443-449.
- Guy, A., Seaton, S. E., Boyle, E. M., Draper, E. S., Field, D. J., Manktelow, B. N., . . . Smith, L. K. (2015). *Infants born late/moderately preterm are at increased risk for a positive autism screen at 2 years of age*. *The Journal of Pediatrics*, 166(2), 269-275.e3.

- Hagan, J.F., Shaw, J.S., and Duncan, P.M. (editors). (2008). *Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents*. Tercera edición. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.
- Hart, B. & Risley, T. (1968). *Establishing use of descriptive adjectives in the spontaneous speech of disadvantaged preschool children*. Journal of Applied Behavior Analysis, 1, 109–120.
- Hart, B. & Risley, T. (1975). *Incidental teaching of language in the preschool*. Journal of Applied Behavior Analysis, 8, 411–420.
- Hawkins, R.P., Peterson, R.F., Schweid, E., & Bijou, S.W. (1966) Behavior therapy in the home: *Amelioration of problem parent-child relations with the parent in a therapeutic role*. Journal of Experimental Child Psychology, 4, 99-107.
- Holland, J.P. (1995). *Development of a clinical practice guideline for acute low back pain*. Current Opinion in Orthopedics, 6: 63-69.
- Institute of Medicine, (2004). *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. National Academies Press. www.iom.edu/Reports/2004/Immunization-Safety-Review-Vaccines-andAutism.aspx.
- Jeste, S. S., & Geschwind, D. H. (2014). *Disentangling the heterogeneity of autism spectrum disorder through genetic findings*. Nature Reviews Neurology, 10, 74–81.
- Johnson, C.P., Myers, S.M., and the Council on Children with Disabilities. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. Pediatrics, 120, 1183-1215.
- Kim, S. H., Thurm, A., Shumway, S., & Lord, C. (2013). *Multisite study of new autism diagnostic interview-revised (ADI-R) algorithms for toddlers and young preschoolers*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43, 1527-1538
- Koegel, R. L., & Kern Koegel, L. (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, and Academic Developmental 2006*. Baltimore: Brookes Publishing Company.
- Krakowiak, P., Walker, C. P., Bremer, A. A., Baker, A. A., Ozonoff, S., Hansen, R. L., & Hertz-Picciotto, I. (2012). *Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders*. Pediatrics, 129, e1121-e1128.
- Lainhart, J. E. (2015). *Brain imaging research in autism spectrum disorders: in search of neuropathology and health across the lifespan*. Current Opinion in Psychiatry, 28, 76-82.

- Lang, R., O'Reilly, M. Healy, O., Rispoli, M., Lydon, H., Streusand, W., Davis, T...Giesbers, S. (2012). *Sensory integration therapy for autism spectrum disorders: A systematic review*. Research in Autism Spectrum Disorders, 6, 1004-1018.
- Lord, C., Luyster, R. (2006). *Early diagnosis of children with autism spectrum disorders*. Clinical Neuroscience Research, 6, 189–194.
- Lord, C., Rutter, M. et al. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule*, Segunda edición (Manual). Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., & Pickles, A. (2006). *Autism from 2 to 9 Years of Age*. Archives of General Psychiatry, 63(6), 694-701.
- Maglione, M.A., Das, L., Raaen, L., et al. (2014). *Safety of Vaccines Used for Routine Immunization of U.S. Children: A Systematic Review*. Pediatrics, publicado antes de su publicación 1 de julio de 2014.
- Masten, A. S., & Cicchetti, D. (2010). Developmental Cascades. *Development and Psychopathology*, 22 (Número especial), 491-495.
- Maximo, J. O., Cadena, E. J., & Kana, R. K. (2014) *The implications of brain connectivity in the neuropsychology of autism*. Neuropsychology Review, 24, 16-31.
- McElhanon, B. O., McCracken, C., Karpen, S., & Sharp, W. G., (2014). *Gastrointestinal symptoms in autism spectrum disorder: A meta-analysis*. Pediatrics, 133, 872-883.
- Miles, J. H. (2011) *Autism spectrum disorders—A genetics review*. Genetics in Medicine, 13, 278–294.
- Nadel S, Poss JE. (2007). *Early detection of autism spectrum disorders: screening between 12 and 24 months of age*. Journal of the American Academy Nurse Practitioners. 19(8), 408–417.
- Departamento de Salud del estado de Nueva York. (1999). *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report. Autism/Pervasive Development Disorders, Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years)*. Publicación n.º 4217
- Noyes-Grosser, D., Holland, J.P., Lyons, D., Holland, C., Romanczyk, R., and Gillis, J. (2005) *Rationale and methodology for developing guidelines for early intervention services for young children with developmental disabilities*. Infants and Young Children, Vol 18, No. 2.
- Olsson, M. B., Carlsson, L. H., Westerlund, J., Gillberg, C., & Fernell, E. (2013). *Autism before diagnosis: Crying, feeding, and sleeping problems in the first two years of life*. Acta Paediatrica, 102, 635-639.

- Orinstein, I. J., Helt, M., Troyb, E., Tyson, K. E., Barton, M. L., Eigsti, I., Naigles, L., & Fein, D. A. (2014). *Intervention History of Children and Adolescents with High- Functioning Autism and Optimal Outcomes*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 35, 247-256.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum L, et al. (2011). *Recurrence risk for autism spectrum disorders: a baby siblings research consortium study*. *Pediatrics*, 128, e488–95.
- Patterson, P. H. (2012). *Maternal infection and autism*. *Brain, Behavior, and Immunity*, 26(3), 393.
- Richdale, A. L., & Schreck, K. A. (2009). *Sleep problems in autism spectrum disorders: Prevalence, nature, & possible biopsychosocial aetiologies*. *Sleep Medicine Reviews*, 13, 403–411.
- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L., and Green, J.A. (2001). *The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. April 31(2), 131-44.
- Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., et al. (2012). *Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)–based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 1052–1065.
- Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. (1991). *Clinical Epidemiology: A Basic Science for Clinical Medicine*, edición 211d Boston: Little, Brown.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., & Love, S. R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale*, Segunda edición (Manual). Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A.C., Landa, R., Rogers, S., McGee, G.G...Halladay, A. (2015). *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45 (8), 2411-2428.
- Shaughnessy, J.J. & Zechmeister, E.B. (1997). *Single case research designs*. In *Research Methods in Psychology*, cuarta edición New York, NY: McGraw Hill, pp. 305-335.
- Shekelle, P., Woolf, S., Grimshaw, J. M., Schünemann, H. J., & Eccles, M. P. (2012). *Developing clinical practice guidelines: reviewing, reporting, and publishing guidelines; updating guidelines; and the emerging issues of enhancing guideline implementability and accounting for comorbid conditions in guideline development*. *Implementation Science*, 7(1), 1.

Sia, C.J., et. al. (2002). *The Medical Home*. Pediatrics. Julio de 2002, Volumen 110, Número 1.

Smith, T., Klorman, R., & Mruzek, D. W. (2015). *Predicting outcome of community-based early intensive behavioral intervention for children with autism*. Journal of Abnormal Child Psychology, 43, 1271-1282.

Smith, N. J., Sheldrick, R. C., & Perrin, E., (2013). *An abbreviated screening instrument for autism spectrum disorders*. Infant Mental Health Journal, 32, 149-155.

Steiner, A. M., Gengoux, G. W., & Klin, A. (Enero 2013). *Pivotal Response Treatment for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study 2013*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 43(1), 91-102.

Stone, W.L., & Ousley, O.Y. (1997). *STAT Manual: Screening tool for autism in two-year-olds*. Manuscrito no publicado, Vanderbilt University.

Tuchman, R., & Cuccaro, M. (2011). *Epilepsy and autism: A Neurodevelopmental perspective*. Current Neurology and Neuroscience Reports, 11(4), 428-434.

United States Center for Disease Control and Prevention. (2016). *Autism Spectrum Disorder (ASD): data & statistics [Data file]*. Extraído de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>.

Vernooij, R. W., Sanabria, A. J., Solà, I., Alonso-Coello, P., & García, L. M. (2014). *Guidance for updating clinical practice guidelines: a systematic review of methodological handbooks*. Implementation Science, 9(1), 1.

Weitlauf, A.S., McPheeters, M.L., Peters, B., Sathe, N., Travis, R., Aiello, R., Williamson, E... Warren, Z. (2014). *Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder: Behavioral Interventions Update*. Comparative Effectiveness Review No. 137. (Realizado por el Vanderbilt Evidence-based Practice Center bajo contrato n.º 290-2012-00009-I.) AHRQ Publication No. 14-EHC036-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; agosto de 2014. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.

Wetherby, A. M., Brosnan-Maddox, S., Peace, V., & Newton, L. (2008). *Validation of the Infant-Toddler Checklist as a broadband screener for autism spectrum disorders from 9 to 24 months of age*. Autism, 12(5), 487-511.

Wetherby, A.M. & Prizant, B.M. (2003). *Infant-toddler Checklist and Easy-score User's Manual*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing.

Wolf, M.M., Risley, T.R., Johnston, M.K., Harris, F.R., & Allen, K.E. (1967). *Application of operant conditioning procedures to the behavior problems of an autistic child: A follow up and extension*. Behaviour Research and Therapy, 5, 103-111.

Wolf, M.M., Risley, T.R., & Mees, H. (1964). *Application of operant conditioning procedures to the behavior problems of an autistic child*. *Behaviour Research and Therapy*, 1, 305-312.

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., ... Schultz, T. R. (2013). *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.

Woolfenden, S., Sarkozy, V., Ridley, G., & Williams, K. (2012). *A systematic review of the diagnostic stability of Autism Spectrum Disorder*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 345-354.

Xiang, A. H., Wang, A., Martinez, M. P., Walthall, J. C., Curry, E. S., Page, K., . . . Getahun, D. (2015). *Association of maternal diabetes with autism in offspring*. *Journal of the American Medical Association*, 313, 1425-1434.

Zerba, O., Qian, Y., Yoshida, C., Grether, J. K., Van der Water, J., Croen, L. (2015). *Maternal infection during pregnancy and autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 4015–4025.

