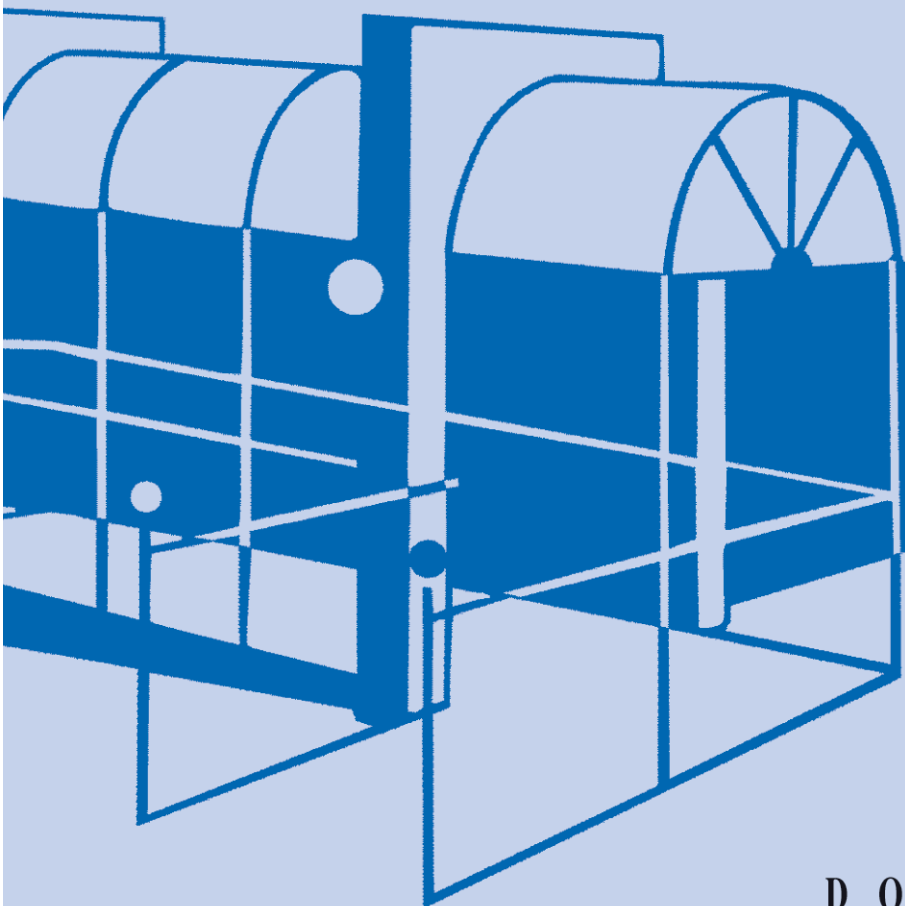


DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA



D O C U M E N T O S • 71/2007



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

“Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista”

Equipo Investigador

Ricardo Canal Bedia

José Santos Borbujo

Francisco Rey Sánchez

Manuel Franco Martín

M^a José Martínez Velarte

M^a José Ferrari Arroyo

Manuel Posada de la Paz

Grupo GETEA Carlos III



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES



“Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista”

Entidades participantes en la investigación:

Universidad de Salamanca

Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III

Unidad de Neuropediatría del Hospital Clínico de Salamanca

Unidades de Psiquiatría Infanto-Juvenil de Castilla y León

Equipos de Atención Temprana de los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad

Documentos: 71/2007

Cuidado de la edición y distribución: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, del Real Patronato sobre Discapacidad.

Serrano, 140 – 28006 Madrid. Tel. 917452449 – Fax. 914115502

www.cedd.net - cedd@furnet.es

1ª edición: junio de 2007, 1.000 ejemplares

Imprime: Industrias Gráficas Afanias

NIPO: 214-07-017-5

Depósito legal: M-29689-2007

Índice

Presentación	5
Agradecimientos	7
Introducción	9
Los instrumentos para el cribado	13
Objetivos del estudio	15
Método	16
Participantes	16
<i>Participantes en el Estudio de la capacidad discriminativa (Estudio 1)</i>	16
<i>Participantes en el Estudio de la capacidad predictiva (Estudio 2)</i>	18
Instrumentos	18
Procedimiento	20
Análisis de datos y resultados	28
Resultados del análisis de la capacidad discriminativa del M-CHAT (Estudio 1)	28
Resultados del análisis de la capacidad predictiva de los ítems (Estudio 2)	34
Conclusiones	40
Referencias	43
Anexos	47

Índice de tablas y figuras

TABLAS

Tabla 1. Signos tempranos del autismo	11
Tabla 2. Características de instrumentos de cribado de primer nivel de TEA	14
Tabla 3. Participantes según grupo de recogida de datos en Estudio 1.....	17
Tabla 4. Características de la muestra (Estudio 1)	17
Tabla 5. Participantes según grupo de recogida de datos para el Estudio 2	18
Tabla 6. Distribución de los participantes según diagnóstico.....	28
Tabla 7. Ítems que fallan los niños con TEL receptivo-expresivo clasificados como sospechosos	29
Tabla 8. Coeficientes de desarrollo, diagnóstico y resultado del M-CHAT	31
Tabla 9. Contingencia Criterios Diagnóstico TGD * M-CHAT	32
Tabla 10. Resumen del proceso de casos.....	32
Tabla 11. Pruebas de Chi cuadrado	33
Tabla 12. Porcentaje de casos según el número ítems fallados	34
Tabla 13. Frecuencia de casos que fallan en cada ítem teniendo en cuenta resultado M-CHATCHAT	35
Tabla 14. Porcentaje de ítems fallados en muestra de sospechosos	36
Tabla 15. Porcentaje de casos de TGD /Otros diagnósticos.....	36
Tabla 16. Coeficientes de Análisis Discriminante Canónico	37
Tabla 17. Correlación canónica.....	38
Tabla 18. Estadístico lambda de Wilks	38
Tabla 19. Coeficientes de la función de clasificación	38

FIGURAS

Figura 1. Relaciones entre entidades de la base M-CHAT	22
Figura 2. Inventario de entidades principales.....	23
Figura 3. Apartado de administración datos personales del diccionario de la base de datos M-CHAT/ES.....	24
Figura 4. Importación de base de datos	25
Figura 5. Selección de variables	26
Figura 6. Definición de variables.....	27
Figura 7. Comprobación de datos.....	27
Figura 8. Base de datos finalizada	28
Figura 9. Distribución de los participantes según M-CHAT* Criterio diagnóstico*Sexo.....	29
Figura 10. Distribución de los participantes según M-CHAT* Criterio diagnóstico*Sexo.....	30
Figura 11. Área bajo la curva.....	33

Presentación

Los profesionales de la Medicina o de la Psicología son conscientes de la importancia del diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista, pero no lo son menos de la dificultad de la tarea. De ahí la importancia del trabajo que recoge la presente publicación, fruto del esfuerzo de los técnicos del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, y cuyas investigaciones cuentan con el apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad.

La Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados aprobó recientemente por unanimidad una iniciativa del Grupo Parlamentario Socialista por la que se insta al Gobierno a elaborar una guía de detección precoz del autismo. Esta recomendación política es un reflejo de la preocupación que la ciudadanía siente ante determinados trastornos que afectan a un gran número de personas, como son los trastornos del espectro autista. Según estudios epidemiológicos recientes, uno de cada 250 niños en edad escolar presenta algún trastorno del espectro, afectando de tres a cuatro veces más a hombres que a mujeres.

Hace tan sólo unos años no existía apenas información sobre los orígenes, evolución o técnicas adecuadas de intervención en el autismo. Hoy, gracias a iniciativas como la que presentamos, podemos decir que el futuro es optimista.

Esta iniciativa de confeccionar una guía de detección precoz de los trastornos del espectro autista recoge la inquietud sobre el escaso bagaje de publicaciones de alto nivel científico o de grupos de investigación en el estudio de estos trastornos. Por tanto, el instrumento de detección que se valora en esta publicación dotará a los pediatras de atención primaria y a los padres de un medio adecuado para la detección de los trastornos del espectro autista y otros problemas de desarrollo.

Hace sesenta años que el autismo se identificó por primera vez y, aunque aún faltan muchos aspectos por resolver, iniciativas como las que el Real Patronato sobre Discapacidad viene apoyando ofrecerán una respuesta tranquilizadora a los padres que asisten con alarma a síntomas cuyo alcance no pueden determinar, y constituirán un importante avance de nuestro sistema sanitario y de servicios sociales en su responsabilidad de ofrecer a los ciudadanos la atención a la que está obligado por mandato constitucional. Por ello, animamos al INICO y a su equipo investigador, dirigido por el doctor Ricardo Canal Bedia, a continuar trabajando en esta línea.

Amparo Valcarce García
Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento al Real Patronato sobre Discapacidad, así como a las personas, colectivos e instituciones que se relacionan a continuación, sin cuya implicación activa no habría sido posible la ejecución del presente proyecto.

Por parte de las entidades directamente implicadas a lo largo del proyecto ha sido decisiva la intervención de:

- Patricia García Primo, Universidad de Salamanca
- Zoila Guisuraga Fernández, Universidad de Salamanca
- Amelia Martínez Conejo, Universidad de Salamanca
- M^a Victoria Martín Cilleros, Universidad de Salamanca
- Eloy García Almacén, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III
- Eva Touriño Aguilera, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III
- Leticia Boada Muñoz, Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III

Igualmente expresamos nuestro agradecimiento a todos los pediatras y enfermeras/os de Atención Primaria de Salamanca y Zamora, los psiquiatras infanto-juveniles y los cuadros directivos de las respectivas Áreas de Salud que han participando, transmitiéndonos el entusiasmo necesario para seguir adelante con el proyecto. Así mismo, los equipos de Atención Temprana de los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León que han colaborado decisivamente en las actividades de validación del cuestionario y en la detección de falsos negativos.

Finalmente, nuestro mayor agradecimiento es para todas las familias que han participado voluntariamente en la ejecución del presente proyecto y a quienes debemos el sentido de nuestra actividad investigadora y asistencial.

Introducción

Los trastornos del espectro autista (TEA)¹ constituyen un grupo de alteraciones neuroevolutivas que se presentan en una amplia variedad de expresiones clínicas, siendo todas consecuencia de disfunciones multifactoriales en el desarrollo del sistema nervioso central. En los sistemas internacionales de clasificación los TEA están agrupados bajo el epígrafe de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). En todos los trastornos de este grupo se observan alteraciones cualitativas en la interacción social, déficit en la comunicación y patrones repetitivos, restringidos y estereotipados de comportamiento. El trastorno más prototípico de este grupo es el autismo, caracterizado por la mencionada triada de síntomas, aunque es mucho más frecuente el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, que no presenta toda la sintomatología del autismo y por lo general es menos grave.

En todos los casos, las alteraciones presentes en los TEA hacen muy difícil la vida de la persona que presenta alguno de estos trastornos, así como la vida de sus padres, de otros familiares y de cuidadores o educadores. Hoy los TEA son todavía trastornos muy difíciles de tratar y también de los más costosos. En la actualidad, cuando han pasado más de 60 años después de ser descrito por primera vez el autismo, las personas con TEA y sus familias continúan a la espera de respuestas sobre sus causas y en muchos casos a la espera de un diagnóstico fiable y de un tratamiento adecuado.

Si bien no hay cifras definitivas sobre la prevalencia de estos trastornos, lo cierto es que desde que se llevan haciendo registros sistemáticos, se constata un incremento progresivo de casos. Los datos más recientes y alarmantes indican que la prevalencia del autismo y los trastornos del espectro autista es mucho mayor de lo que se creía, la prevalencia de todos los TGDs encontrada en los últimos estudios puede ser del 58,7 por 10.000, con un intervalo de confianza del 95%, entre 45.2-74.9, según los resultados de Chakrabarti y Fombonne (2005), pero puede llegar a representar hasta el 1% de la población según Baird, Simonoff, Pickles, Chandler, Meldrum y Charlan (2006). Aunque estas tasas de prevalencia puedan parecer excesivas y posiblemente no sea directamente aplicable a nuestro entorno, los estudios de prevalencia realizados durante la última década dejan bien claro el aumento en el número de casos (Posada et al., 2005). Tampoco hay una respuesta definitiva sobre las causas del incremento en las tasas de prevalencia, que puede estar relacionado, por una parte, con un cambio en los criterios, menos restrictivos al ampliarse el espectro, y métodos diagnósticos y, por otra, con un incremento de la sensibilidad de los profesionales hacia este tipo de trastornos, lo que habría dado lugar a cambios en la estrategia de identificación que usan profesionales de atención directa (pediatras, enfermeras, psicólogos, educadores, etc.). También cabe la posibilidad de que las causas de este incremento estén relacionadas con el hecho de que la población de estudio tenga cada vez menos edad.

Precisamente la edad de detección se reconoce hoy como un aspecto crucial en relación al pronóstico de la persona con un TEA, existiendo una gran presión tanto desde las familias como desde los sistemas de atención temprana para que los casos se detecten cuanto antes. En el momento actual hay ya gran cantidad de investigaciones y estudios de revisión que demuestran la eficacia de una intervención temprana adecuada sobre la mejora del pronóstico de estos niños y niñas, ya que la neuroplasticidad cerebral en la primera infancia posibilita con la intervención idónea cambios importantes en los procesos

¹ A lo largo del texto se utilizan indistintamente las expresiones TEA y TGD.

neuroevolutivos (Guralnick, 1997). La conclusión global que se obtiene a partir de la revisión sobre la eficacia de la intervención temprana en el tratamiento de los TEA refleja una idea muy clara: la intervención temprana puede marcar la diferencia entre un buen y un mal pronóstico general, ya que hace posible que los niños con TEA mejoren de manera muy significativa, siempre y cuando los programas sean sistemáticos, estén cuidadosamente planificados e incluyan objetivos individualizados en los aspectos de comunicación, habilidades de interacción social, juego, autonomía personal y desarrollo cognitivo como principales áreas de aprendizaje y se lleve a cabo de forma intensiva al menos durante dos años y en el periodo pre-escolar o sea durante los 5 primeros años de vida (Dawson y Osterling, 1997; Fenske, et al., 1985; Harris y Handleman, 2000; McGee, 1999; Rogers, 1998).

Las revisiones publicadas hasta el momento indican que está claro que el número de sesiones que se dediquen a la atención temprana y, por extensión, la precocidad en la detección, pueden hacer que se produzca un cambio importante en la visión que tenemos del autismo y los TEA en general. Los resultados de combinar detección precoz y atención temprana pueden llevarnos a superar viejas concepciones pesimistas acerca del autismo, como por ejemplo que el 50% de los niños con autismo nunca llegan a hablar, o que el 75% tienen un funcionamiento intelectual significativamente bajo. Quizá estos datos sobre el autismo no reflejen la realidad actual sobre el curso natural del trastorno, sino información sobre el resultado que alcanzaban niños con autismo que no recibieron atención temprana cuando eran pequeños (Bryson et al., 2003).

Los argumentos precedentes dejan claro que el desarrollo de instrumentos para la detección precoz puede constituir un objetivo estratégico de gran importancia para mejorar las expectativas de futuro de personas y familias con TEA en nuestro país.

En relación a la identificación de signos precoces, la investigación sobre el desarrollo temprano del autismo aporta información relevante, apoyada en estudios retrospectivos (Canal, 2000; Zwaigenbaum et al., 2005). Estos estudios se basan en el análisis de vídeos domésticos tomados de niños cuando tenían 12 meses o menos y que posteriormente recibieron un diagnóstico de trastorno del espectro autista. Otros estudios recogen datos mediante cuestionarios para los padres (Gilbert et al., 1990). Finalmente, en menor medida, algunas investigaciones de laboratorio aportan también datos que han permitido la identificación de los signos precoces del trastorno (para una revisión ver Canal 2000; 2001).

Los estudios retrospectivos sugieren que las conductas comunicativas y sociales son las más importantes para identificar a niños con autismo menores de tres años. Las alteraciones más frecuentes son la escasez o ausencia de actos de atención conjunta y de referencia social (Bacon, Fein, Morris, Waterhouse y Allen, 1998; Dawson, Meltzoff, Osterling, Rinaldi y Brown, 1998; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986; Wetherby, Yonclas y Bryan, 1989), ausencia de imitación, de juego funcional y de juego simbólico (Charman, Swettenham, Baron-Cohen, Cox, Baird y Drew, 1997; Dawson, Meltzoff, Osterling y Rinaldi, 1998; Mundy, Sigman, Ungerer y Sherman, 1986) y dificultades en el uso de habilidades para compartir y responder a información emocional (Dissanayake y Crossley, 1996; Sigman, Kasari, Kwon y Yirmiya, 1992).

Los datos de las investigaciones revisadas sugieren que durante el primer año de vida la conducta de los niños con autismo se caracteriza por la baja frecuencia de actos de interacción social, la ausencia de sonrisa social y la falta de expresividad emocional

(Adrien et al., 1992). Igualmente existen datos que sugieren que los niños muy pequeños con autismo también muestran ausencia o dificultades para responder a su nombre (Bernabei, Camaioni y Levi, 1998; Maestro, Casella, Milone, Muratori y Palacio-Espasa, 1999; Mars Mauk y Dowrick, 1998; Osterling y Dawson, 1994; Zakian, Malvy, Desombre, Roux y Lenoir, 2000), ausencia de actos de señalar y mostrar (Osterling y Dawson, 1994; Mars Mauk y Dowrick, 1998), poca tendencia a orientarse hacia el rostro de los otros (Bernabei et al., 1998; Osterling y Dawson, 1994; Maestro et al., 1999; Mars et al., 1998; Zakian et al., 2000), ausencia de imitación espontánea (Mars et al., 1998) y tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales, como por ejemplo, movimientos desorganizados o inactividad (Adrien et al., 1992).

A lo largo del segundo año de vida aparecen otros síntomas característicos del autismo que se suman a los ya citados, como el retraso en la aparición del habla y, en menor medida, la conducta estereotipada. Estos síntomas no constituyen, por tanto, manifestaciones iniciales del autismo (Short y Schopler, 1988; Stone, Hoffman, Lewis y Ousley, 1994; Sullivan, Celso y Stewart, 1990) como tradicionalmente se ha creído y podrían considerarse consecuencia de las alteraciones evolutivas iniciadas en los meses precedentes. Para diversos autores las dificultades presentes en los dos primeros años de vida en los niños con TEA reflejan una alteración en la orientación social (Dawson et al., 1998; Dawson et al., 2004; Mundy y Neal, 2001) o un déficit en el desarrollo de la referencia conjunta (Rivière, 1997; Canal, 2001). La Tabla 1 presenta un resumen de los signos precoces del autismo más comúnmente citados en los estudios.

Tabla 1. Signos tempranos del autismo

Alteraciones en el desarrollo de la interacción social, la respuesta emocional y el juego
- Falta de sonrisa social *
- Falta de interés en juegos de interacción social como el “cucú-tras” *
- Escaso interés en otros niños (los ignora o evita, no imita sus juegos)
- No responde cuando se le llama por su nombre *
- Falta de interés por juguetes o formas repetitivas de juego con objetos (Ej. alinearlos, abrir/cerrar el juguete, etc.) *
- Ausencia de juego funcional o simbólico (Ej. dar de comer, bañar o vestir a un muñeco)
- Escasez de expresiones emocionales acompañadas de contacto ocular asociadas a situaciones específicas
- Ausencia de imitación espontánea *
Retraso o anomalías en el desarrollo de la comunicación y del lenguaje
- Dificultad para dirigir su mirada en la misma dirección en que mira otra persona *
- No mira hacia donde otros señalan *
- Ausencia de atención conjunta (no alterna la mirada entre un objeto y el adulto) *
- Ausencia de gestos comunicativos (apenas señala para pedir, no señala para mostrar interés por algo, no dice adiós con la mano) *
- Ausencia de balbuceo social/comunicativo como si conversara con el adulto (en el marco de juegos reimitación por ejemplo) *
- Ausencia de palabras o de frases simples
- Regresión en el uso de palabras o frases y en la implicación social
Intereses restringidos, movimientos repetitivos y alteraciones motrices
- Ausencia o escasa exploración visual activa del entorno
- Tendencia a fijarse visualmente a ciertos estímulos u objetos (Ej. luces)
- Tendencia a sub- o sobre-reaccionar a sonidos u otras formas de estimulación ambiental (Ej. busca ciertos estímulos o se cubre los oídos ante sonidos que no son muy fuertes)
- Movimientos repetitivos o posturas del cuerpo, brazos, manos o dedos
- Tono muscular, postura y patrones de movimiento anormales *
* Presentes en el primer año

(Tomada de Canal et al., 2006)

La toma en consideración de estos indicadores precoces podría ayudar a los pediatras y a otros especialistas dedicados a la atención a la infancia temprana a detectar, en sus actividades cotidianas de vigilancia del desarrollo, niños que presentaran signos de alarma. Estas actividades están recomendadas por las organizaciones profesionales más importantes a nivel mundial y se deben considerar un paso inicial en todo sistema de detección precoz (Filipek et al., 1999).

Sin embargo, la detección precoz es una tarea que está llena de retos, no sólo en nuestro país sino en todo el mundo. Por ejemplo, tanto en España, como en los Estados Unidos, o en Inglaterra, (Baird, 2006; Glascoe, 2005, Hernández et al., 2005) los pediatras, que son los profesionales que tienen la oportunidad de tener contactos regulares con los niños desde el mismo nacimiento y siempre antes de que éstos entren en el sistema educativo, no disponen de tiempo suficiente para evaluar a los niños en las breves visitas a las consultas de los niños con sus madres, ya que en dichas visitas ha de prestarse atención a muchos aspectos y recogerse una gran variedad de datos e información sobre la evolución general del niño. Además, a pesar de que internacionalmente hay mucho interés por mejorar los sistemas de detección en el marco de los servicios sanitarios de atención primaria, muy pocos pediatras usan, hasta ahora, medios sistemáticos para detectar niños con riesgo de problemas en el desarrollo. Por ejemplo, Sices Feudtner, McLaughlin, Drotar y Williams (2004), en las conclusiones de su trabajo, sugieren que los pediatras no suelen considerar que algunas preocupaciones de los padres sobre aspectos concretos del desarrollo de sus hijos, como tardar en hablar, o escasas habilidades de interacción social, pueden ser indicadores de riesgo, o signos de alarma de alguna alteración evolutiva grave. Este problema queda reflejado en nuestro país en el estudio realizado por el Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) ubicado en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) sobre la valoración de la demora diagnóstica en los TEA en España, en el que se expone la opinión de las familias españolas con un hijo con TEA acerca del proceso diagnóstico de sus hijos, disponible en la página http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf. Además, el hecho de que los padres indiquen aspectos del desarrollo de sus hijos que les preocupan ha sido reconocido como algo especialmente importante en el campo de los TEA, ya que los datos de diversos estudios retrospectivos indican que en el autismo son generalmente los padres quienes dan las primeras voces de alarma sobre los signos tempranos de la alteración. Los datos disponibles indican que aproximadamente el 30% de los padres empiezan a reconocer signos que les llevan a preocuparse antes de que el niño tenga un año de edad y que entre el 80 y el 90% de los padres se mostraron preocupados por algún aspecto de la evolución de su hijo antes de que éste cumpliera 24 meses (De Giacomo y Fombonne, 1998). En nuestro país, además, no hay instrumentos de detección adaptados al contexto de los servicios sanitarios de atención primaria, instrumentos que son considerados elementos importantes en cualquier sistema de detección que se quiera desarrollar. Dada esta situación, parece pertinente trabajar en el sentido de desarrollar procedimientos, instrumentos, o sistemas que ayuden a los pediatras en la tarea de identificación de niños con riesgo de mostrar un TEA.

Está bien claro que el desarrollo de un instrumento aplicable desde los servicios de atención primaria, dedicado a la detección de niños con riesgo de TEA es un objetivo importante en nuestro entorno por diversas razones. En primer lugar, porque parece evidente que cada vez hay más casos de TEA, por lo que ahora es más probable que los pediatras y especialistas en atención a la primera infancia se encuentren con niños que pueden presentar signos de riesgo de un trastorno del espectro autista. En segundo lugar, sabemos hoy que la atención temprana constituye la mejor opción de intervención que

podemos proporcionar a un niño con TEA y a su familia y que esta opción depende de que identifiquemos al niño con riesgo cuanto antes mejor. En tercer lugar, se dispone de la evidencia científica necesaria para poder diseñar y analizar el contenido que debería tener un instrumento estandarizado de detección, puesto que los estudios llevados a cabo a lo largo de las dos últimas décadas aportan datos suficientemente contrastados y hay un amplio consenso internacional sobre cuáles son los signos precoces del autismo antes de los 24 meses. Finalmente sabemos que un instrumento estandarizado orientado a la detección precoz debe ajustarse a las condiciones particulares del marco asistencial donde debe ser aplicado. Un contexto en el cual los profesionales no disponen de mucho tiempo y han de confiar en la información que les puedan aportar los padres sobre la evolución comunicativa y social del niño.

Los instrumentos para el cribado

Como ya hemos señalado, la identificación temprana de los niños con alteraciones en el desarrollo constituye un importante reto para la atención primaria de la salud, en primer lugar por el importante incremento de la prevalencia de los TEA acaecido en la última década, en segundo lugar, porque los pediatras son prácticamente los únicos profesionales que mantienen un contacto regular con los niños y sus familias durante la primera infancia (0-3 años), en tercer lugar, porque la formación de los mismos está dirigida fundamentalmente al diagnóstico de patologías y no tanto a la vigilancia del desarrollo y, por último, por el indiscutible beneficio que tiene la detección y atención temprana de este tipo de trastornos sobre el pronóstico de estos niños (AAP, 2001).

Actualmente existen numerosas herramientas de cribado específicas de autismo, basadas en la presencia de los síntomas sugestivos de TGD que aparecen a edades muy tempranas como resultado de la afectación de las tres áreas fundamentales implicadas en este trastorno: interacción social, comunicación y patrones repetitivos de comportamiento, intereses y actividades.

Aunque las herramientas para la detección temprana de los trastornos del desarrollo han mejorado mucho en los últimos años, se han de tener en cuenta numerosos factores en el momento de seleccionar la más apropiada, fundamentalmente en lo que respecta a disponibilidad, facilidad de manejo, seguridad en cuanto características psicométricas del instrumento a utilizar (sensibilidad y especificidad), tiempo empleado en su administración, coste-efectividad y adecuación al entorno y al personal que la administre, haciendo posible su manejo por profesionales no especializados.

Los instrumentos evaluados para su posible utilización como herramientas de cribado de TEA en población infantil menor de tres años son el Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) (Baron-Cohen et al., 1992), Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST) (Siegel, 2004), Screening Tool for Autism in Two Year Olds (STAT, Stone et al., 2004), Checklist for Autism in Toddlers-23 (CHAT-23, Wong et al., 2004), Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT, Robins et al., 2001) y Quantitative Checklist for Autism in Toddlers (Q-CHAT, Baron-Cohen et al., 2002).

En la Tabla 2 aparece una descripción de las herramientas para un primer nivel de cribado de autismo, descrita en la Guía de Buenas Prácticas para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista (Hernández et al., 2005), diseñadas en los últimos años.

Tabla 2. Características de instrumentos de cribado de primer nivel de TEA

Instrumento/ Autor	Estudio poblacional	Edad (meses)	Versión española	Validación		Sensibilidad/ Especificidad
				VO	VE	
<i>CHAT.</i> <i>Baron-Cohen et al., 2000</i>	Sí	18	Sí	Sí	No	0.38 / 0.99
<i>M-CHAT.</i> <i>Robins et al., 2001</i>	Sí	16-30	Sí	Sí	No	0.87/ 0.99
<i>PDDST-II.</i> <i>Siegel B., 2004</i>	No	12-48	No	Sí	No	0.92 / 0.91
<i>CHAT-23.</i> <i>Wong et al., 2004</i>	Sí	18- 24	No	Sí	No	0.84 / 0.85
<i>STAT.</i> <i>Stone et al., 2004</i>	No	24 - 35	No	Sí	No	0.83 / 0.86
<i>Q-CHAT.</i> <i>Baron-Cohen et al., 2004</i>	No	18	No	En proceso	No	—

Los estudios de seguimiento han confirmado que el CHAT es un instrumento muy específico (0,99), pero que debido a su baja sensibilidad (0,38) presenta serios problemas para detectar los niños con autismo de alto funcionamiento cognitivo, por lo que es claramente mejorable. Además de requerir la participación de un profesional que esté familiarizado con la detección de síntomas precoces de TEA, ya que tiene una parte observacional. Los autores de esta herramienta han desarrollado una nueva versión denominada Q-CHAT, que en estos momentos está en fase de validación. En cuanto al M-CHAT, diseñado con la intención de mejorar la sensibilidad del CHAT, ha sido validado con una muestra de 2.500 niños de 2 años (Robins et al., 2001) y presenta una sensibilidad de 0,87, una especificidad de 0,99, un valor predictivo positivo de 0,8 y un valor predictivo negativo del 0,99. Los controles realizados dos años después demuestran que sigue siendo muy sensible y estable, por lo que se puede recomendar como instrumento idóneo de detección alternativo al CHAT en el momento actual. Es, por otra parte, un instrumento fácil de administrar: los familiares rellenan el cuestionario en la sala de espera, y con aquellos casos que resulten sospechosos se contacta por teléfono posteriormente, para decidir entonces la indicación o no de una evaluación específica. El PDDST-II tiene que administrarse en tres etapas. La primera en atención pediátrica ambulatoria sirviendo para detectar señales de alarma que orientarían al niño a la siguiente etapa donde se evalúan trastornos del desarrollo en general y podrían detectarse señales de autismo. La tercera etapa se aplica en un contexto clínico especializado en diagnósticos de autismo. El STAT está diseñado para ser utilizado como una herramienta de cribado de TGD en una segunda etapa. Por último el CHAT-23 incorpora al M-CHAT una parte compuesta por los cinco ítems observacionales del CHAT.

El instrumento de cribado seleccionado para su validación y adaptación cultural al español ha sido el M-CHAT dada la adecuación al entorno en el que se va a utilizar, la consulta de pediatría de atención primaria; su facilidad de manejo, cuestionario auto-administrado que pueden cumplimentar los padres en la sala de espera de la consulta; y sus actuales características psicométricas de sensibilidad y especificidad.

Objetivos del estudio

Las bases de este proyecto se centran en la adaptación y validación del cuestionario M-CHAT para la población española, de modo que sirva como herramienta de cribado de los trastornos del espectro autista en fases tempranas de la manifestación del trastorno y que pueda ser utilizado como herramienta en un estudio posterior sobre viabilidad y pilotaje de un programa de cribado sobre autismo.

La justificación de este proyecto se encuentra en la falta de instrumentos adaptados a nuestro entorno por medio de investigación aplicada, en la necesidad de estudiar posteriormente lo que ocurre a nivel poblacional en cuanto a tasas de prevalencia e incidencia de los TEA y en la necesidad de proporcionar a las estructuras asistenciales de atención primaria de recursos que faciliten su trabajo de identificación y seguimiento de los TEA.

Los objetivos específicos son:

1. Traducir y adaptar al castellano el cuestionario de cribado M-CHAT.
2. Comprobar la capacidad de la versión en castellano del instrumento para discriminar a niños con TEA de niños con otros trastornos del desarrollo o con desarrollo normal.
3. Identificar los ítems más predictivos de la versión española del M-CHAT para el autismo en las edades tempranas.
4. Analizar las variables que determinan las clasificaciones erróneas. Falsos positivos (niños que queden clasificados erróneamente como niños con TEA sin tenerlo), o falsos negativos (niños descartados por el cuestionario como TEA teniéndolo).
5. Describir las propiedades psicométricas de la versión española del M-CHAT.

Método

Para el cumplimiento de los objetivos expuestos se han llevado a cabo dos estudios. Uno destinado a analizar la capacidad discriminativa del M-CHAT entre TEA y no TEA (Estudio 1) y otro, destinado a analizar la capacidad predictiva de cada uno de los ítems del cuestionario para detectar casos de riesgo de TEA (Estudio 2), de modo que se pueda plantear qué ítems resultan críticos en la predicción de casos de riesgo en la población española. Cada uno de los estudios ha requerido una muestra específica.

Participantes

Participantes en el Estudio de la capacidad discriminativa (Estudio 1)

Los participantes han sido 48 niños, con una edad cronológica comprendida entre 18 y 43 meses y una edad mental entre los 14 y 24 meses. El reclutamiento de los niños se realizó en dos ámbitos; uno el programa del niño sano en las consultas de Pediatría de Salamanca y Zamora (en total 1.544 niños formaban el grupo del que se seleccionaron los niños sanos), el otro en los Servicios de Psiquiatría Infanto-Juvenil y los Equipos de Atención Temprana de los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León y equipos del movimiento asociativo (en total 104 niños remitidos por presentar algún signo de alarma). De estos diferentes recursos asistenciales se nos remitieron niños que habían acudido a los mismos para su evaluación por un posible trastorno del desarrollo. Además, seleccionamos a tres niños cuyas familias acudieron por iniciativa propia al tener sospechas de que su hijo presentara algún trastorno del desarrollo y que conocían el servicio asistencial de la Universidad de Salamanca.

Del grupo procedente de los servicios especializados se seleccionaron 26 niños que cumplieran los criterios de edad mental requeridos en el estudio y otros dos niños con sospecha de TEA que procedían de las consultas de Pediatría. A todos ellos se les pasó el cuestionario M-CHAT. De las consultas de atención primaria se seleccionaron 20 niños al azar que cumplieran el criterio de tener una edad mental entre 14 y 24 meses.

Siguiendo el criterio de Robins et al. (2001) sobre el punto de corte del M-CHAT para detectar la sospecha de un TEA, se crearon dos grupos, uno denominado “sospechoso” y otro denominado “no sospechoso”, como se puede observar en la Tabla 3.

Tabla 3. Participantes según grupo de recogida de datos en Estudio 1

	Niños		Niñas		Total
	Sospechosos	No sospechosos	Sospechosas	No sospechosas	
Centros Base	12	4	1	0	17
Pediatría	1	13	1	7	22
Psiquiatría	2	0	0	0	2
Asociaciones	4	0	0	0	4
Familias	2	0	1	0	3
Totales	21	17	3	7	48

Características de los niños con resultado de M-CHAT positivo (grupo sospechoso): Este grupo de niños está formado por 21 varones y 3 mujeres. De ellos, 13 proceden de los Centros Base de Castilla y León, 2 del Servicio de Pediatría de atención primaria, 2 del Servicio de Psiquiatría Infanto-Juvenil, 4 de asociaciones y 3 acude la familia directamente. En cuanto a provincias 6 niños residen en Valladolid, Salamanca y León respectivamente, 1 niño reside en Zamora, 2 niños proceden de Palencia y 3 niños acuden de otras provincias fuera de la Comunidad. Después de las diferentes sesiones de evaluación psicológica llevadas a cabo, se confirmó que 12 participantes (10 niños y 2 niñas) presentan un TGD no especificado, 6 niños muestran un TGD Tipo Autista, 2 niños presentan Retraso Madurativo y 4 participantes presentan un Trastorno Específico del Lenguaje (3 niños y 1 niña).

Tabla 4. Características de la muestra (Estudio 1)

	Grupo No sospechoso (N=24)		Grupo Sospechoso (N=24)	
	Media	Desviación típica	Media	Desviación típica
Edad Cronológica (meses)	22	5	31	7
Edad Equivalente Desarrollo Cognitivo (meses)	18	3	19	4
Edad Equivalente Desarrollo Social (meses)	20	3	17	4
Cociente de Desarrollo Social	92	9	66	7
Cociente de Desarrollo Comunicación	87	9	63	7
Cociente de Desarrollo Habilidades Vida Diaria	91	10	70	8
Cociente de Desarrollo Socialización	95	11	66	10
Cociente de Desarrollo Habilidades Motoras	104	8	85	13

Características de los niños con resultado de M-CHAT negativo (grupo no sospechoso): En cuanto al grupo de niños seleccionados como no sospechosos mediante el M-CHAT se encontraron 17 niños y 7 niñas. Cuatro de los niños proceden de los Centros Base de Castilla y León y 20 del Servicio de Pediatría. En cuanto a provincias han sido reclutados 20 en Salamanca, 2 de Valladolid, 1 niño en Zamora y 1 procede de Ávila. Tras la evaluación psicológica, se constató que 20 niños (13 de ellos varones y 7 mujeres) tenían un desarrollo normal, 2 niños tenían Retraso Madurativo y otros 2 niños tenían un Trastorno Específico del Lenguaje.

Participantes en el Estudio de la capacidad predictiva (Estudio 2)

Para este estudio se utilizó una muestra de 2.281 niños, con una edad cronológica comprendida entre 18 y 43 meses. El reclutamiento de los niños participantes también se realizó en las consultas de Pediatría de Salamanca y Zamora (2.216 casos), en los Servicios de Psiquiatría Infanto-Juvenil y en los Equipos de Atención Temprana de los Centros Base de la Gerencia de Servicios Sociales de Castilla y León (65 casos). De este total, 297 resultaron clasificados como sospechosos, de los que 59 acudieron a valoración diagnóstica a la unidad asistencial de la Universidad de Salamanca (14 de los Servicios de Pediatría y 45 del resto de procedencias). De los 59 casos, 21 recibieron un diagnóstico de TGD, y el resto (38) otros diagnósticos (la mayoría retraso madurativo o trastorno del lenguaje), 2 resultaron tener un desarrollo normal (todos procedentes de las consultas de Pediatría) y 7 están en proceso de valoración (2 de Pediatría y 5 del resto de procedencias).

Tabla 5. Participantes según grupo de recogida de datos para el Estudio 2

	Total participantes	No sospechosos por M-CHAT	Sospechosos por M-CHAT	Pasan a evaluación diagnóstica	TGD
Equipos de Pediatría	2.216	1.955	261	14	3
Resto procedencias	65	29	36	45	18
TOTAL	2.281	1.984	297	59	21

El MCHAT/ES ha clasificado correctamente los 21 casos de TGD de una muestra de sospechosos confirmados de 59, y el resto (38 casos) resultó tener otros problemas del desarrollo comunicativo y/o social. Se constata una diferencia grande entre los casos con M-CHAT Sospechoso y los casos que finalmente pasan a evaluación, debido, en la mayoría de las veces, a problemas en la comprensión de los enunciados de los ítems, falta de atención de los padres a la hora de contestarlo, prisas u otros agentes externos, y en algunas ocasiones por cuestiones de tipo evolutivo (niños que fallan algunos ítems a los 18 meses pero que en el período de 2 meses hasta que se realiza el control telefónico ya han adquirido esas destrezas).

Instrumentos

Cuestionario de detección precoz: La herramienta de detección seleccionada para su validación en España, como ya indicamos en la introducción, ha sido el M-CHAT (Robins et al., 2001). Las razones para seleccionar este instrumento son sus características psicométricas en cuanto a sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo. Igualmente, se considera que es la herramienta con menores necesidades de adaptación al entorno de la atención primaria de salud, donde sería aplicado posteriormente. Por otra parte, como ya se expuso, aunque desarrollado y validado en Estados Unidos, es uno de los instrumentos de cribado más utilizados en diversos países. A la espera de la validación final de la herramienta en un estudio poblacional, los datos disponibles permiten a sus autores asumir que se trata de un instrumento apropiado para el cribado de autismo en la edad de 24 meses. Otras características relevantes que hacen de este instrumento una herramienta útil es que no precisa de la intervención directa del médico especialista, salvo para entregar el cuestionario a la familia y enviarlo a los servicios de interpretación una vez cumplimentado, ya que el cuestionario es auto-administra-

do, mientras se aguarda en la sala de espera a ser atendido por el pediatra. En los anexos se adjunta el cuestionario M-CHAT traducido y adaptado al español que se ha utilizado en el presente estudio.

Historia clínica: La información relativa a cómo la persona ha evolucionado desde el período prenatal hasta el momento actual es de gran importancia siendo ésta recogida en una historia clínica. La historia clínica es un cuestionario semiestructurado en el que se recogen datos referidos a los antecedentes familiares, datos prenatales y neonatales, meses de gestación, enfermedades o problemas que tuvo la madre durante la gestación, posible medicación y/o consumo de tóxicos durante el embarazo, circunstancias del parto, peso al nacer, prueba de APGAR, resultados de pruebas de cribado aplicadas en la primera semana de vida, dificultades en los primeros momentos de vida, historia evolutiva. Se recoge también el momento en que aparecieron los primeros síntomas o preocupaciones de los padres, en qué consistían, así como cualquier otro aspecto del desarrollo que a los padres les hubiera parecido extraño o inusual. Asimismo, información clave sobre las características observadas en los niños en esos primeros años de la vida, en cuanto al desarrollo de la comunicación verbal y no verbal, la imitación, el juego, la reciprocidad social, así como a antecedentes en cuanto a la salud y cualquier otra condición, como signos de síndromes específicos. Igualmente se recogen los tratamientos farmacológicos y las hospitalizaciones que hayan tenido lugar, así como identificación de alergias o de problemas inmunológicos y de reacciones peculiares a las vacunaciones. Aspectos familiares y psicosociales, información relativa al funcionamiento de la persona en el medio familiar, la situación de la familia, los apoyos de que dispone y las situaciones de estrés que afronta desde que apareció el problema. Finalmente se recoge información sobre el comportamiento familiar del sujeto, las dificultades que tiene la familia para educar al niño y/o para lograr que se adapte a las actividades cotidianas, las relaciones con los hermanos y otros miembros de la familia, el comportamiento social, así como la historia y el comportamiento escolar, incluyendo información proporcionada por los profesores.

La historia clínica junto con la observación en niños sospechosos de TEA, o simplemente con la observación del juego libre, es información que ayuda al evaluador a verificar si el niño cumple o no los criterios propuestos por el manual diagnóstico DSM IV-TR (APA, 2002) para un trastorno generalizado del desarrollo.

Evaluación de la conducta adaptativa: Teniendo en cuenta que la investigación va dirigida a la detección precoz de trastornos del espectro autista, se ha utilizado un instrumento que considere los tres ámbitos de afectación que son característicos de los TEA: deficiencias en la interacción social, alteraciones en la comunicación y patrones restringidos de comportamiento, actividad e intereses. Se ha utilizado la Escala Vineland para la Evaluación del Comportamiento Adaptativo (Vineland Adaptive Behavior Scales; Sparrow, Balla y Cicchetti, 1984), en su versión reducida. Esta escala proporciona puntuaciones de edad de desarrollo social y adaptativo, aportando información sobre el desarrollo en áreas de la vida diaria, la socialización, la comunicación y habilidades motoras, pudiendo aplicarse desde el nacimiento hasta los 18 años y tanto a niños con problemas como sin ellos.

Evaluación cognitiva: Para obtener una medida de edad mental se ha utilizado la escala Merrill-Palmer-Revisada (Roid y Sampers, 2004). Esta escala sirve para evaluar el nivel de desarrollo cognitivo de los niños desde el primer mes de vida hasta los 6 años y 6 meses. La escala permite identificar las necesidades de la infancia temprana y la existencia de retrasos en el desarrollo. Consiste en pruebas manipulativas y de juego constructivo, pruebas motoras y pruebas de lenguaje.

Evaluación síntomas TEA: Para codificar el comportamiento presente en el autismo y hacer un diagnóstico diferencial respecto a otro tipo de trastorno del desarrollo se ha utilizado el ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic) (Lord et al., 2000). Este es un instrumento estandarizado de observación semi-estructurada con situaciones sociales de juego o diálogo. Su administración dura aproximadamente 45 minutos y el profesional debe estar entrenado para su aplicación. El instrumento contiene cuatro módulos y, dependiendo de la edad del sujeto al que va a ser aplicada esta prueba, se pasa uno u otro módulo. En este estudio debido a la edad de la muestra se ha aplicado el módulo 1, que está dirigido a niños preverbales o que se inician en el habla. Con el ADOS-G es posible detectar síntomas en cuatro áreas: interacción social, comunicación, juego y comportamiento restrictivo y repetitivo.

Procedimiento

Después de la traducción del cuestionario de cribado y la adquisición de las autorizaciones pertinentes, se establecieron y formaron a los diferentes grupos participantes, se generó una base de datos que permitió seleccionar la muestra y, a su vez, se fueron llevando a cabo las evaluaciones psicológicas oportunas, así como los procedimientos de confirmación o no del diagnóstico según los resultados de aplicación del M-CHAT.

Traducción del instrumento de cribado. Debido a que el instrumento de cribado que se pretendía utilizar no estaba en castellano, el primer paso fue elaborar una versión en nuestro idioma.

La traducción al castellano del cuestionario se llevó a cabo mediante el proceso de traducción directa e inversa por hablantes nativos del inglés y el castellano con experiencia en traducción de documentos y su correspondiente contraste por parte de los miembros del equipo de investigación. Posteriormente se analizaron las dificultades de comprensión de los ítems a través de llamadas telefónicas realizadas a personas que contestaron al cuestionario administrado en las consultas de Pediatría. Se trataba de recoger información sobre dificultades de comprensión asegurándonos que dicha información provenía, desde el principio, del contexto donde habitualmente se utilizará el instrumento una vez validado. Se detectaron dificultades de comprensión en los ítems 3, 6, 7, 13, 15, 16 y 17 por lo que se decidió realizar algunos cambios en su redacción, de modo que mejoraran la comprensión de dichos ítems. Se envió la lista de adaptaciones a la autora del cuestionario que admitió la incorporación de las modificaciones realizadas.

No fue eliminado ningún ítem del cuestionario original, sólo se hicieron adaptaciones referidas al contexto con el fin de facilitar la comprensión lo máximo posible.

Posteriormente se procedió a la obtención de las autorizaciones pertinentes de los autores. Este proceso duró dos meses y finalmente se recibió la autorización vía e-mail de los autores para aplicar en España la versión traducida al castellano. Disponemos a partir de entonces del **M-CHAT/ES**. Seguidamente se procedió a tramitar las autorizaciones administrativas y a establecer los acuerdos necesarios con la Consejería de Sanidad (Servicio de Atención Sanitaria) y la Gerencia de Servicios Sociales (Servicio de Atención a Personas con Discapacidad), para aplicar experimentalmente el M-CHAT/ES en los Servicios de Pediatría de Atención Primaria, los Servicios de Psiquiatría Infanto-Juvenil y los Centros Base incluidos en el Proyecto. Encontrando en todo momento una colaboración institucional total.

Paralelamente a los trámites administrativos, se elaboraron diferentes instrumentos que acompañaron durante la fase de validación a la herramienta de cribado, como son un protocolo de actuación adaptado para cada colectivo implicado, (pediatras, psiquiatras y profesionales de centros base), modelos de consentimiento que deben ser firmados por los padres y la adaptación de los datos personales asociados al M-CHAT/ES de acuerdo al servicio donde va a ser utilizado (Ver anexo).

Constitución de los grupos de recogida de datos. Debido a que el proyecto engloba a profesionales de diferentes ámbitos, se procedió a constituir los distintos grupos de recogida de datos, estableciendo diferentes reuniones formativas y de discusión con ellos.

A través de la Consejería de Sanidad se invitó a los *Servicios de Psiquiatría Infanto-Juvenil* a participar en el proyecto de investigación, citándoles para celebrar una reunión formativa acerca de los sistemas de cribado en autismo y para exponerles el estudio a realizar en la comunidad autónoma de Castilla y León. A dicha reunión acuden el 80% de los profesionales. Ante la disposición de todos a participar, se hace entrega de material formativo así como material necesario para la investigación (cuestionarios y consentimientos informados), pasando posteriormente a debatir los instrumentos que se utilizarían para obtener las diferentes medidas psicológicas, las pautas a seguir durante el proceso y perfilar el consentimiento informado para padres que deberán entregar en la consulta.

Los *Servicios de Pediatría de Atención Primaria* fueron invitados a colaborar mediante un mailing personalizado enviado desde las Gerencias de Atención Primaria de cada provincia, donde se indicaba el apoyo institucional y se informaba de los objetivos y características del proyecto.

Con el fin de explicar el programa y lograr la colaboración de los pediatras se celebró una reunión donde se hizo entrega de carpetas con toda la documentación elaborada para el desarrollo del programa. Acudieron a las reuniones el 69% de los profesionales que estaban citados. Consideramos que el porcentaje de asistencia es adecuado, especialmente si se tienen en cuenta las dificultades organizativas para lograr que el 100% de los pediatras asistan a una misma reunión. Se contactó telefónicamente con los profesionales que no acudieron a las reuniones y se les envió por valija la carpeta con la documentación. Además se hizo un seguimiento individual de los pediatras, para confirmar que entendían el proceso y que disponían del material necesario para ponerlo en marcha.

Al igual que con los pediatras, los *Equipos de Atención Temprana de los Centros Base* de la Gerencia de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León fueron convocados mediante un mailing personalizado, enviado desde la Gerencia de Servicios Sociales, donde se indicaba el apoyo institucional al proyecto y se informaba de los objetivos y características del mismo. A dicha reunión acudió el 90% de los profesionales citados, así como representación institucional. Se proporcionó información sobre los indicadores tempranos de los TEA y se establecieron acuerdos y objetivos comunes.

Creación de bases de datos. Tanto para el desarrollo de estos estudios, como para el realizado sobre “Estudio de Viabilidad y Costes de un Programa de Cribado de Autismo en las Áreas de Salud de Salamanca y Zamora”, parcialmente financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León, ha sido necesario crear dos tipos de base de datos, una base de datos relacional en programa Access, para optimizar la grabación de todos los datos asociados a un M-CHAT y una base de datos en programa SPSS para realizar los análisis estadísticos.

Debido a que se prevé la grabación de un gran volumen de datos generados por los

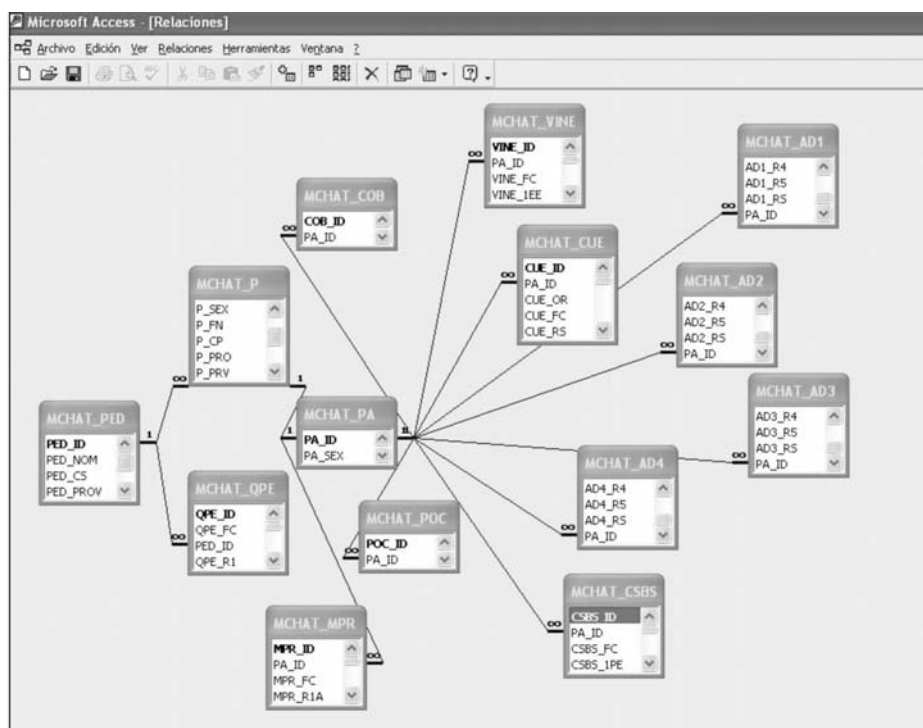
diferentes estudios asociados al programa de detección precoz del autismo mediante el M-CHAT, se ha diseñado una *Base de Datos Relacional*², siguiendo la metodología establecida por el Modelo Entidad-Relación Extendido (basado en Chen, 1976). Esta Base de Datos Relacional facilita:

- Organizar el almacenamiento de los datos de forma estructurada eliminando redundancias e inconsistencias.
- Relacionar los datos entre sí de forma sencilla para poder realizar preguntas inteligentes a los datos a través de consultas específicas.
- Modificar y ampliar su estructura en base a las necesidades del usuario.
- Facilitar la introducción de datos en programas estadísticos del tipo SPSS o SAT.

El Modelo Entidad-Relación opera en el dominio de la información y considera tres componentes básicos: las entidades, los atributos y las relaciones. Las Entidades son unidades de información constituidas por un conjunto de atributos que de forma inseparable se almacenan o recuperan en la misma operación. Los atributos actúan como contenedores de datos elementales y las relaciones, reflejan las dependencias entre las entidades, estas relaciones pueden ser 1:n y m:n.

Estos términos y conceptos del Modelo Entidad-Relación (perteneciente al dominio de la información) se aplican al dominio de la informática, en concreto a una base de datos tipo Access de la siguiente manera: una tabla se convierte en el almacén que aloja una entidad y por su parte, un campo asume la función de alojar al atributo. A continuación (Figura 1), se presenta de forma esquemática la tabla de relaciones entre las distintas entidades de la base de datos M-CHAT.

Figura 1. Relaciones entre entidades de la base M-CHAT



² La formalización de esta metodología se ha llevado a término con la colaboración del Área de Informática y Personal del Departamento de Autismo del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), del Instituto de Salud Carlos III para este proyecto (ISCIII).

Con el objetivo de que el sistema pueda ser utilizado por cualquier usuario y, a su vez, pueda ser modificado en un futuro según las necesidades que vayan surgiendo ha de diseñarse en primer lugar un Diccionario, que muestre de manera esquemática la organización y lógica internas del sistema. La formalización del Diccionario de la base de datos se realiza en el dominio de la informática, por tanto, trata con tablas, campos y relaciones entre tablas a través de los campos. El Diccionario de la base de datos formaliza así el dominio de los datos. La implementación usada se concreta en: Inventario de entidades, Nombre codificado de cada entidad, Descripción de cada entidad, Inventario de atributos para cada entidad, Nombre codificado de cada atributo, Descripción de cada atributo, Reglas de validación sintáctica para cada atributo, Reglas de validación semántica para cada atributo.

Figura 2. Inventario de entidades principales

MCHAT_P	Datos sensibles de la persona a la que se refiere el cuestionario
MCHAT_PA	Persona a la que se refiere el cuestionario
MCHAT_CUE	Cuestionario M-CHAT
MCHAT_COB	Cuestionario que responde el profesional en base a la observación del niño/a
MCHAT_QPR	Cuestionario Q-PROD
MCHAT_CSBS	Cuestionario de Conducta Comunicativa y Simbólica
MCHAT_MPR	Escala Merrill Palmer Revisada
MCHAT_AD1	Cuestionario ADOS-G, Módulo 1
MCHAT_AD2	Cuestionario ADOS-G, Módulo 2
MCHAT_AD3	Cuestionario ADOS-G, Módulo 3
MCHAT_AD4	Cuestionario ADOS-G, Módulo 4

Teniendo en cuenta el gran número de datos codificados, su formato y la complejidad de sus relaciones, se ha creado un formulario en Access con el fin de facilitar el orden de introducción de dichos datos a la base.

En primer lugar, al abrir el formulario se encuentra un menú principal donde se puede dar de alta al niño si es la primera vez que se introducen datos sobre él. El diccionario de los datos que aquí se pide aparece a continuación.

Si por el contrario sus datos ya han sido introducidos anteriormente y a la persona ya se le ha asignado un código anonimizado de identificación, se puede continuar con el proceso de introducción de datos.

El paso siguiente, si el niño ha sido ya dado de alta, sería seleccionar el cuestionario a cumplimentar en cada caso según la etapa del proceso en la que se encuentre: el cuestionario de detección M-CHAT y los cuestionarios de evaluación/diagnóstico.

A medida que iban llegando los diferentes cuestionarios, un técnico de la Universidad de Salamanca estuvo encargado del picado de datos y la devolución de la información en relación al M-CHAT, separando todos los cuestionarios sospechosos para establecer un contacto con las personas que rellenaron el M-CHAT.

Figura 3. Apartado de administración datos personales del Diccionario de la base de datos M-CHAT/ES

ATRIBUTO	DESCRIPCIÓN	REGLAS DE VAL. SINTACTICA	REGLAS DE VAL. SEMANTICA
P_ID	Código de Identificación de una persona	Código alfanumérico de 15 caracteres máximo	El código de Identificación es único y posicional - El primer carácter corresponde con la primera letra del nombre - Los caracteres dos y tres corresponden con las dos primeras letras del primer apellido - Los caracteres cuatro y cinco corresponden con las dos primeras letras del segundo apellido - Los ocho últimos caracteres corresponden con la fecha de nacimiento de la persona en el formato de fecha ISO (ddmmseas)
P_NOM	Nombre del niño(a)	Texto	Unico para cada ocurrencia en esta entidad
P_SEX	Sexo de la persona	Número de 1 dígitos	Valores posibles: 0 - Niño 1 - Niña 2 - No contesta
P_FN	Fecha de nacimiento niño(a)	Número de 8 dígitos	Formato de fecha ISO (ddmmseas)
P_FRO	Procedencia del caso	Número de 2 dígitos	Valores posibles: 0 - Desconocido 1 - Screening (CIAB) 2 - Centro Base 3 - Neuropediatría 4 - Psiquiatría Infantil-Juvenil 5 - Centro de Atención Temprana 6 - Casos ya diagnosticados (Medicinas) 7 - Libre 8 - Otras
P_FRV	Provincia desde la que llega el caso	Número de dos dígitos	Valores posibles: 5 - Ávila 9 - Burgos 24 - León 34 - Palencia 37 - Salamanca 40 - Segovia 42 - Soria 47 - Valladolid 48 - Zamora 98 - Otra provincia (otra CCAA)
FED_ID	Código asignado por la Seguridad Social al pediatra	Código alfanumérico compuesto por 10 dígitos y una letra	Valor pendiente solo en caso de que el caso proceda del programa de screening (referencia externa a la tabla MCHAT_FED)
F_TF	Número de teléfono de la familia	Texto de 10 caracteres alfanuméricos	
F_CP	Código postal de la residencia familiar	Número de 5 dígitos	
F_AT	Fecha de ????????? a las servidas de Atención Temprana	Número de 5 dígitos	Formato de fecha ISO (ddmmseas) Valor por defecto: "No aplicable"
FA_ID	Código de identificación anónimo de una persona	Número de 5 dígitos	Referencia externa a MCHAT_PA

Además se creó una *Base de datos SPSS 13.0* justificando que SPSS para Windows proporciona un poderoso sistema de análisis estadístico y de gestión de datos en un entorno gráfico, utilizando menús descriptivos y cuadros de diálogo sencillos que realizan la mayor parte del trabajo. SPSS es un sistema global para el análisis de datos y puede adquirir datos de casi cualquier tipo de archivo y utilizarlos para generar informes tabulares, gráficos y diagramas de distribuciones y tendencias, estadísticos descriptivos y análisis estadísticos complejos.

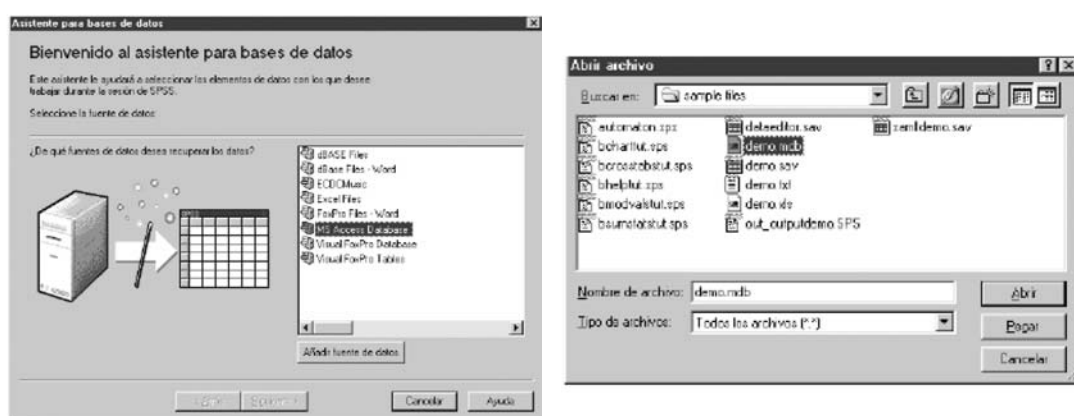
La utilidad de procesamiento permite automatizar las siguientes tareas:

1. Personalizar automáticamente los resultados del Visor.

2. Abrir y guardar archivos de datos.
3. Mostrar los cuadros de diálogo y trabajar con ellos.
4. Ejecutar transformaciones de datos y procedimientos estadísticos utilizando la sintaxis de comandos.
5. Exportar gráficos como archivos de gráficos en diversos formatos.

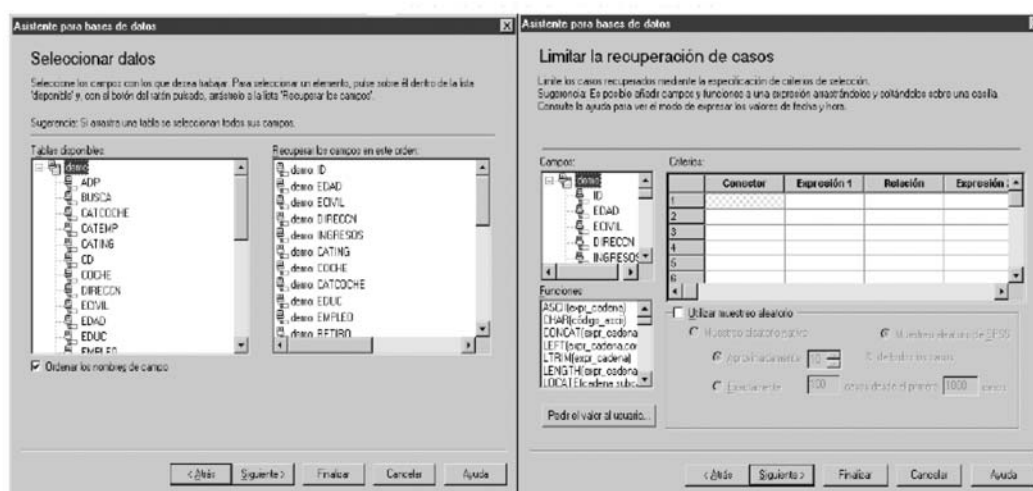
Se ha utilizado la base de datos tipo Access creada para la obtención de los datos que posteriormente se han analizado mediante el programa estadístico SPSS. Una fuente de datos está compuesta por dos partes esenciales de información: el controlador que se utilizará para acceder a los datos y la ubicación de la base de datos a la que se desea acceder. Abrimos la opción Asistente para bases de datos para hacer la importación de aquellos casos ya seleccionados de una forma aleatoria mediante la base de datos del M-CHAT.

Figura 4. Importación de base de datos



El paso de selección de datos controla las tablas y los campos que se deben leer. Los campos (las columnas) de la base de datos se leen como variables. Si una tabla tiene un campo cualquiera seleccionado, todos sus campos serán visibles en las ventanas subsiguientes del Asistente para bases de datos, sin embargo, sólo se importarán como variables los campos seleccionados en este cuadro de diálogo.

Figura 5. Selección de variables



Las variables seleccionadas para el estudio de la capacidad discriminativa (Estudio 1) fueron las siguientes:

ID (Identificador del Caso), **Sexo** (Sexo con dos niveles: Masculino y Femenino), **FN** (Fecha de Nacimiento), **EC** (Edad Cronológica que se corrigió sumándoles a cada una de las edades en meses 0.5, para disminuir el error de precisión), **M_CHAT** (Resultado M-CHAT con dos niveles: Sospechoso y No sospechoso), **DSM_IV** (Diagnóstico con cinco niveles: Autismo, TGD no especificado), **TEL** (Retraso Madurativo y Desarrollo Normal), **CD** (Cociente de Desarrollo), **ED** (Edad Equivalente), **ES** (Edad Social Equivalente), **CDS** (Cociente de Desarrollo Social), **CDS_C** (Cociente de Desarrollo Social, área comunicativa), **CDS_HV** (Cociente de Desarrollo Social, área habilidades vida diaria), **CDS_S** (Cociente Desarrollo Social, área socialización), **ADOS** (Diagnóstico según ADOS con cuatro niveles: No procede, No TEA, TEA y Autismo), **ADOS_C** (Diagnóstico según ADOS-Comunicación con cuatro niveles: No procede, No TEA, TEA y Autismo), **ADOS_S** (Diagnóstico según ADOS-Socialización con cuatro niveles: No procede, No TEA, TEA y Autismo).

Las variables seleccionadas para el estudio de la capacidad predictiva (Estudio 2) fueron las siguientes:

ID (Identificador del caso), **Ítems: ÍTEM1, ÍTEM2, ÍTEM3.....ÍTEM23** (Respuesta a los 23 ítems con dos niveles Falla y No falla), **NUM_IF** (Número de ítems fallados en el cuestionario M-CHAT), **M_CHAT** (Resultado M-CHAT con dos niveles Sospechoso y No sospechoso), **M_CHAT_SOS_CON** (Resultado M-CHAT sospechoso tras la llamada telefónica con dos niveles Sospechoso confirmado y Sospechoso no confirmado), **TEA** (Diagnóstico TEA con dos niveles TEA y no TEA de los niños que pasaron a evaluación).

Figura 6. Definición de variable

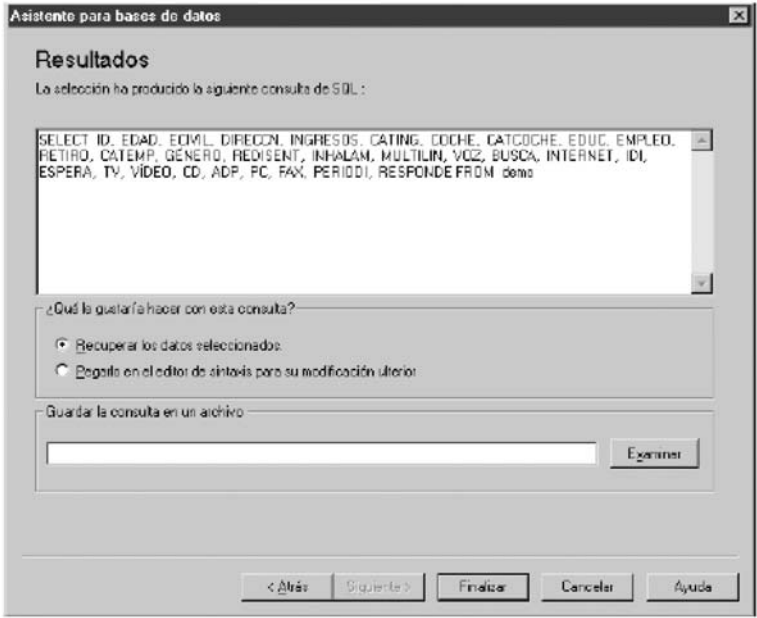
	Nombre de variable de resultado	Tipo de datos	Recodificar como numérica
demo: DIRECC	DIRECC	Númerica	
demo: INGRESOS	INGRESOS	Númerica	
demo: CATING	CATING	Númerica	
demo: COCHE	COCHE	Númerica	
demo: CATCOCHE	CATCOCHE	Númerica	
demo: EDUC	EDUC	Númerica	
demo: EMPLEO	EMPLEO	Númerica	
demo: RETIRO	RETIRO	Númerica	
demo: CATEMP	CATEMP	Númerica	
demo: GÉNERO	GÉNERO	Codena	☒
demo: RESIDENT	RESIDENT	Númerica	

Anchura para los campos alfanuméricos de ancho variable: 255

< Atrás Siguiente > Finalizar Cancelar Ayuda

Seleccionadas las variables se han definido para cada una de ellas: las etiquetas de nombre de variable, la escala de medida, el formato, las etiquetas de los valores de las variables categóricas y los valores desconocidos. Se han ordenado las variables y finalizado la creación de la rejilla con la recuperación de los datos seleccionados.

Figura 7. Comprobación de datos



Se comprueba que no existe ningún error a nivel de importación ni a nivel de escritura, ningún campo en blanco o datos erróneos mediante la observación en primer paso y con la opción de depuración de datos para la finalización de la creación de la base antes de comenzar con los propios análisis estadísticos.

Figura 8. Base de datos finalizada

Análisis de datos y resultados

Resultados del análisis de la capacidad discriminativa del M-CHAT (Estudio 1)

Una vez realizado el proceso diagnóstico, los niños participantes se distribuyeron en cinco categorías diagnósticas como se puede apreciar en la Tabla 6.

Tabla 6. Distribución de los participantes según diagnóstico

Categorías Diagnósticas	No sospechoso	Sospechoso
	M-CHAT(-)	M-CHAT (+)
TGD no especificado	0	12 (50,0%)
TGD Autismo	0	6 (25,0%)
TEL receptivo-expresivo	0	4 (16,7%)
TEL expresivo	2 (8,3%)	0
Retraso madurativo	2 (8,3%)	2 (8,3%)
Desarrollo normal	20 (83,3%)	0
Total	24	24

En la Tabla 6 se puede observar que el 75% de los clasificados como sospechosos han resultado tener un diagnóstico de TEA (autismo o TGD no especificado). Por otra parte ninguno de los niños con M-CHAT(-) o no sospechoso, recibió después de la evaluación el diagnóstico de TEA. Es importante destacar el solapamiento que se aprecia en la tabla en casos con diagnóstico de Trastorno Específico del Lenguaje (TEL) o con diagnóstico de Retraso Madurativo (RM). Dos niños con TEL han sido clasificados como no sospechosos y otros cuatro como sospechosos. En los niños con RM hay dos casos en cada grupo.

La Tabla 6 muestra que sólo los niños con TEL receptivo-expresivo han sido clasificados como sospechosos y sólo los niños que han recibido un diagnóstico de TEL expresivo han sido clasificados como no sospechosos. Para interpretar este hecho se han analizado los ítems del M-CHAT/ES en los que fallaban los niños de cada grupo. Se constata que los niños con TEL receptivo-expresivo fallaban en los ítems relativos al juego funcional y simbólico (ítems 5 y 8) y los que están relacionados con la capacidad del niño para comprender el lenguaje (ítems 20 y 21) (Ver Tabla 7).

El tamaño de la muestra nos obliga a ser muy cautos en la interpretación de este resultado inicial. Si bien cabe la posibilidad de considerar que el cuestionario M-CHAT/ES permitió a los progenitores expresar sus preocupaciones acerca de las dificultades de su hijo para comprender el lenguaje y para realizar actividades de juego funcional o simbólico.

Tabla 7. Ítems que fallan los niños con TEL receptivo-expresivo clasificados como sospechosos

5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así?
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos?
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera?
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice?
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?

La distribución de las cinco categorías diagnósticas por sexo entre aquellos casos sospechosos y no sospechosos de TEA se puede ver en las Figuras 9 y 10.

Figura 9. Distribución de los participantes según M-CHAT* Criterio diagnóstico*Sexo

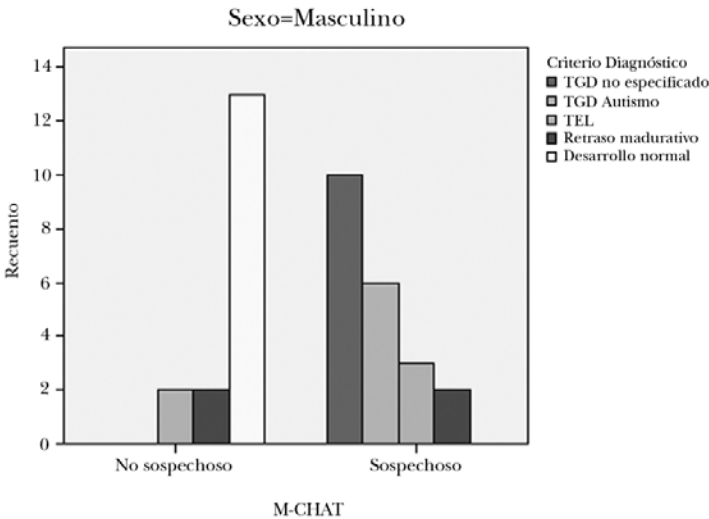


Figura 10. Distribución de los participantes según M-CHAT* Criterio diagnóstico*Sexo

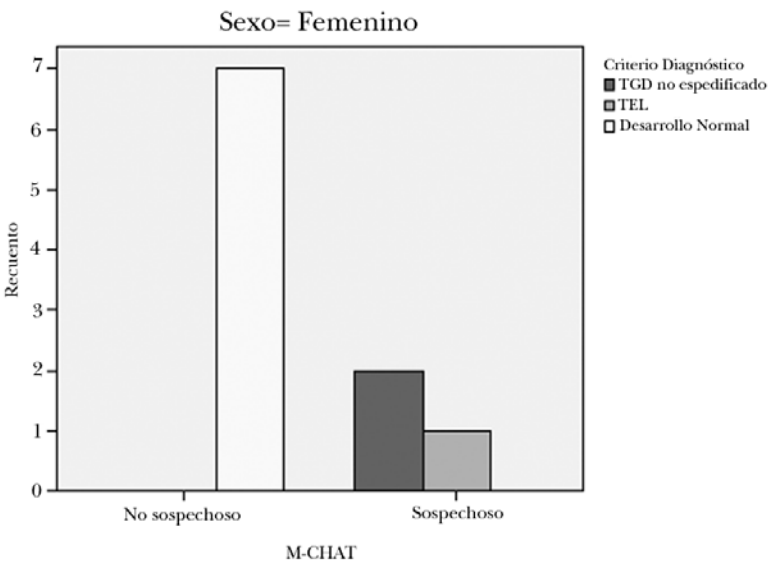


Tabla 8. Coeficientes de desarrollo, diagnóstico y resultado del M-CHAT

Coeficiente de desarrollo	TGD no especificado			TGD Autismo			TEL			Retraso madurativo			Desarrollo Normal		
	No sospechoso	Sospechoso		No sospechoso	Sospechoso		No sospechoso	Sospechoso		No sospechoso	Sospechoso		No sospechoso	Sospechoso	
Social Global	Normal	0	3 (25%)	0	1 (16,7%)	0	2 (100%)	0	0	1 (50%)	1 (50%)	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	9 (75%)	0	5 (83,3%)	0	0	2 (50%)	0	1 (50%)	1 (50%)	0	0	0	0
Cognitivo Global	Normal	0	4 (33,3%)	0	0	0	1 (50%)	2 (50%)	0	1 (50%)	0	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	8 (66,7%)	0	6 (100%)	0	1 (50%)	2 (50%)	0	1 (50%)	2 (100%)	0	0	0	0
Comunicación	Normal	0	1 (8,3%)	0	1 (16,7%)	0	2 (100%)	1 (25%)	0	2 (100%)	1 (50%)	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	¹¹ (91,7%)	0	5 (83,3%)	0	0	3 (75%)	0	0	1 (50%)	0	0	0	0
Vida Diaria	Normal	0	9 (75%)	0	3 (50%)	0	2 (100%)	1 (25%)	0	1 (50%)	1 (50%)	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	3 (25%)	0	3 (50%)	0	0	3 (75%)	0	1 (50%)	1 (50%)	0	0	0	0
Socialización	Normal	0	4 (33,3%)	0	0	0	2 (100%)	1 (25%)	0	2 (100%)	1 (50%)	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	8 (66,7%)	0	6 (100%)	0	0	3 (75%)	0	0	1 (50%)	0	0	0	0
Motriz	Normal	0	¹¹ (91,7%)	0	6 (100%)	0	2 (100%)	4 (100%)	0	2 (100%)	2 (100%)	0	20 (100%)	0	0
	Bajo	0	1 (8,3%)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

El término « Bajo » en esta tabla se refiere a aquellos casos que tienen unas puntuaciones inferiores o iguales a 70.

Los resultados de la clasificación de los niños sospechosos y no sospechosos de TEA según el M-CHAT/ES en relación al diagnóstico recibido y el nivel de desarrollo obtenido en las distintas áreas evaluadas se muestran en la Tabla 8. Las medidas en cuanto a cociente de desarrollo se han dicotomizado en normal y bajo (de acuerdo al criterio de dos desviaciones típicas por debajo de la media) para facilitar el análisis. Así que todos los niños con un cociente de desarrollo inferior o igual a 70 se consideran niños con un retraso en el desarrollo del área evaluada siendo asignados a la categoría de bajo desarrollo. Ningún niño con un diagnóstico de TEA (trastorno autista o TGD no especificado) ha sido clasificado como no sospechoso por el M-CHAT y el 100% de estos niños se enmarcan en la categoría de bajo desarrollo en las distintas áreas evaluadas e, igualmente, ningún niño con desarrollo normal ha sido clasificado como sospechoso por el M-CHAT y el 100% de los niños con desarrollo normal muestran niveles normales en todas las áreas estudiadas.

Respecto a los niños con TEL, los dos únicos que fueron clasificados como no sospechosos por el M-CHAT muestran cocientes de desarrollo normales en todas las áreas, excepto en la de desarrollo cognitivo. Respecto a los niños con retraso madurativo los dos clasificados como no sospechosos por el M-CHAT tienen un cociente de desarrollo comunicativo, socialización y motor normal, siendo bajo en uno de ellos el cociente cognitivo y de actividades de la vida diaria. En cuanto al grupo de niños sospechosos M-CHAT(+), los datos sobre los el nivel de los diferentes cocientes de desarrollo en las áreas evaluadas, especialmente en relación al desarrollo comunicativo y social, indican que por lo general su funcionamiento es significativamente más bajo fundamentalmente en aquellos niños diagnosticados de un TEA. Pero el número de casos limita las posibilidades interpretativas de estos datos.

A continuación se presenta la tabla de contingencia, Tabla 9, entre casos clasificados como sospechosos y no sospechosos y casos de TEA y no TEA.

Tabla 9. Contingencia Criterios Diagnóstico TGD * M-CHAT

			M-CHAT		
			No sospechoso	Sospechoso	Total
Criterios Diagnóstico	No TEA	Nº de casos	24	6	30
		% de Diagnóstico TGD	80,0%	20,0%	100,0%
	TEA	Nº de casos	0	18	18
		% de Diagnóstico TGD	,0%	100,0%	100,0%
Total		Nº de casos	24	24	48
		% de Diagnóstico TGD	50,0%	50,0%	100,0%

A partir de los datos recogidos en la tabla anterior se asociaron la presencia de TEA pronosticada y la real para tratar de establecer su valor **predictivo positivo**, en este caso del 0.75, y su **valor predictivo negativo**, que resultó ser de 1. La **sensibilidad** se refiere a la proporción de niños con el trastorno que son identificados como sospechosos (la capacidad del instrumento para detectar el trastorno), en nuestro caso es 1 (IC 95% 0,81-1). La **especificidad**, con un valor de 0.80 (IC95% 0,61-089), se refiere a la proporción de niños sin el trastorno que son identificados como de no sospechosos (la capacidad del instrumento para descartar a los no TEA).

Los valores obtenidos tienen importancia porque son los primeros que nos aportan información sobre las propiedades psicométricas del cuestionario M-CHAT/ES, aunque debido al tamaño de la muestra, su aplicación a la población general debe hacerse considerando que dichos datos no proceden de una muestra poblacional.

Con los resultados de la sensibilidad del instrumento y del rango de falsos positivos (1-especificidad) se construyó la **curva de COR** (características operativas del receptor) que representa la proporción en la que el niño con TEA tenía un riesgo de sospecha superior, según el instrumento, con respecto a los niños con no TEA. Buscamos el «grado de convicción» que tiene un evaluador de que el sujeto pueda pertenecer a una u otra categoría. La variable de estado puede ser de cualquier tipo e indicar la categoría real a la que pertenece un sujeto. El valor de la variable de estado indica la categoría que se debe considerar positiva, en nuestro caso el valor real positivo es TEA.

Tabla 10. Resumen del proceso de casos

Criterios Diagnóstico TEA	N válido (según lista)
Positivo(a)	18
Negativo	30

Los valores mayores en la variable de resultado de contraste indican una mayor evidencia de un estado real positivo. El estado real positivo es TEA.

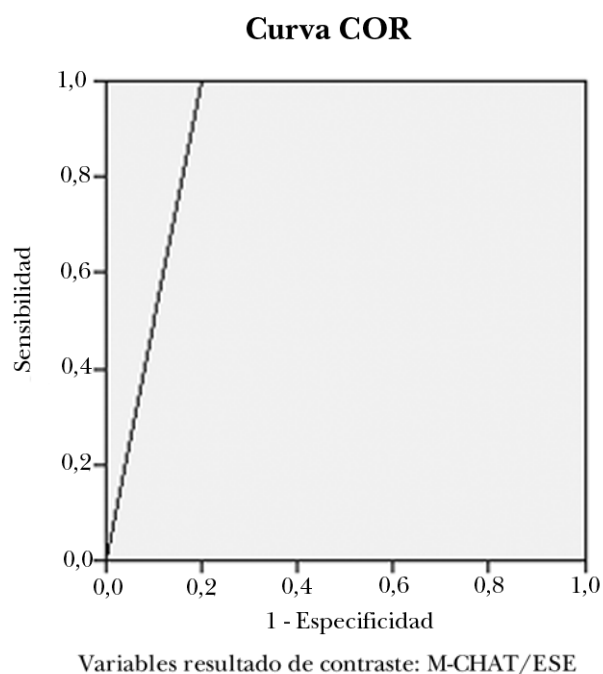
La variable (o variables) de resultado de contraste M-CHAT/ES tiene al menos un empate entre el grupo de estado real positivo y el grupo de estado real negativo.

Si el área bajo la curva COR tiene un valor de 0,50 el modelo no se comporta mejor que el azar. A partir de 0,70 el modelo se considera aceptable. Obtenemos en nuestra muestra una discriminación adecuada (área bajo la curva de COR = 0,90), por lo que, aunque cautos en nuestros resultados ya que nuestra muestra no es poblacional, encontramos que la discriminación del instrumento resulta fiable.

Tomando en consideración estos resultados, se ha aplicado un análisis Chi cuadrado sobre la Tabla de contingencia Criterios Diagnóstico TEA * M-CHAT/ES, ya que esta es una medida de la discrepancia existente entre las frecuencias observadas y esperadas ante la presencia de TEA.

Los resultados obtenidos en el **Chi cuadrado** son favorables a la hipótesis de que el M-CHAT/ES puede clasificar correctamente los casos sospechosos de TEA y, aunque es probable que clasifique algunos casos como sospechosos de TEA en los que posteriormente no se confirme el diagnóstico de TEA, la probabilidad de que todos esos casos presenten alguna alteración en el desarrollo es muy alta.

Figura 11. Área bajo la curva



Área
,900

Tabla 11. Pruebas de Chi cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	28,800(b)	1	,000
Corrección por continuidad(a)	25,689	1	,000
Razón de verosimilitud	36,518	1	,000
Estadístico exacto de Fisher			
Asociación lineal por lineal	28,200	1	,000
N de casos válidos	48		

a Calculado sólo para una tabla de 2x2.

b 0 casillas (,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 9,00.

Resultados del análisis de la capacidad predictiva de los ítems (Estudio 2)

Recogimos las respuestas a los 23 ítems del cuestionario M-CHAT de toda la muestra (n=2.281) y obtuvimos la distribución que se representa en las Tablas 12, 13, 14 y 15 en función del número de ítems que fallaba cada niño y en función de cuáles eran esos ítems que fallaba.

Tabla 12. Porcentaje de casos según el número de ítems fallados

Número ítems fallados	Nº de casos	%
0	927	42,50
1	656	30,08
2	361	16,55
3	157	7,20
4	87	3,99
5	22	1,01
6	12	0,55
7	18	0,83
8	4	0,18
9	4	0,18
10	9	0,41
11	4	0,18
12	4	0,18
13	2	0,09
14	4	0,18
15	2	0,09
16	2	0,09
22	1	0,05
23	5	0,23
Total	2.281	100%

Tabla 13. Frecuencia de casos que fallan en cada ítem teniendo en cuenta resultado M-CHATCHAT

Ítems	No sospechosos (n= 1.984)	Sospechosos (n=297)	Total (n=2.281)
1	15	24	39
2	10	25	35
3	10	16	26
4	2	10	12
5	22	45	67
6	22	51	73
7	13	63	76
8	124	117	241
9	5	42	47
10	40	47	87
11	283	118	401
12	4	10	14
13	31	55	86
14	7	36	43
15	6	39	45
16	16	19	35
17	69	104	173
18	334	145	479
19	39	78	117
20	12	57	69
21	8	41	49
22	102	99	201
23	195	100	295

Tablas 14 y 15. Porcentaje de ítems fallados en muestra de sospechosos confirmados y Porcentaje de casos de TGD /Otros diagnósticos en relación al ítem fallado

Tabla 14		Tabla 15		
Ítems	Total (n= 59)	Ítems	Diagnóstico de TGD (n= 21)	Otros diagnósticos (n= 38)*
1	7,55	1	0,00	6,45
2	39,62	2	50,00	12,90
3	7,55	3	4,55	3,23
4	7,55	4	9,09	3,23
5	43,40	5	50,00	38,71
6	39,62	6	63,64	22,58
7	52,83	7	68,18	29,03
8	45,28	8	40,91	51,61
9	56,60	9	50,00	35,48
10	16,98	10	27,27	6,45
11	24,53	11	22,73	19,35
12	9,43	12	4,55	12,90
13	43,40	13	63,64	22,58
14	32,08	14	45,45	25,81
15	33,96	15	45,45	32,26
16	7,55	16	0,00	12,90
17	62,26	17	54,55	51,61
18	35,85	18	31,82	32,26
19	56,60	19	59,09	38,71
20	54,72	20	59,09	35,48
21	50,94	21	59,09	32,26
22	39,62	22	31,82	38,71
23	43,40	23	40,91	45,16

Los datos de frecuencia y porcentajes nos indicaban ciertas tendencias en el número de ítems fallados y en los posibles más predictivos. Para confirmar nuestras hipótesis realizamos un análisis discriminante en función del número de ítems que fallaba cada niño y en función de cuáles eran esos ítems que fallaba. Justificamos la elección del análisis estadístico ya que el análisis discriminante puede considerarse una técnica multivariante de clasificación de individuos en la que se presupone la existencia de dos o más grupos bien definidos a priori (por ejemplo, clientes solventes y no solventes; votantes de uno u otro partido; compradores y no compradores de un producto; etc.) y se persigue uno de los siguientes objetivos:

1. Describir las diferencias existentes entre esos grupos en base a los valores que toman ciertas variables sobre los individuos de cada uno de los grupos.
2. Clasificar nuevos individuos en alguno de los grupos preexistentes en función de los valores que toman ciertas variables para esos individuos.

En nuestro caso, los grupos definidos a priori son los que vienen determinados por los dos niveles de TEA, establecidos anteriormente, esto es: TEA y no TEA después de la evaluación diagnóstica.

Nuestro objetivo, en este caso, es tratar de determinar qué variables caracterizan las diferencias existentes entre estos dos grupos. Por tanto, en este estudio, se persigue únicamente el objetivo 1 del análisis discriminante.

El punto de partida de nuestro análisis es el conjunto de variables seleccionadas en la construcción del cuestionario M-CHAT, un total de 23 ítems que van a actuar como variables explicativas de las diferencias existentes entre los dos niveles de la variable categórica, es decir, entre los dos niveles del diagnóstico de TEA.

Se realizaron los análisis estadísticos con el programa SPSS, que nos permitieran obtener las funciones de estas 23 variables cuyos valores separen o discriminen lo más posible los grupos existentes: TEA y no TEA.

Tabla 16. Coeficientes de Análisis Discriminante Canónico

Ítem	Función 1
Ítem 2	0,411
Ítem 14	0,344
Ítem 6	0,259
Ítem 13	0,222
Ítem 21	0,211
Ítem 9	0,197
Ítem 7	0,196
Ítem 15	0,178
Ítem 20	0,143
Ítem 17	0,089
Ítem 19	0,054
Ítem 5	0,031
Ítem 18	0,024
Ítem 10	0,018
Ítem 23	-0,015
Ítem 11	-0,038
Ítem 4	-0,044
Ítem 16	-0,108
Ítem 22	-0,121
Ítem 8	-0,148
Ítem 3	-0,207
Ítem 1	-0,271
Ítem 12	-0,478

La Tabla 16 recoge los coeficientes que tienen los 23 ítems seleccionados, ordenados de forma descendente en función de su mayor capacidad discriminativa. Cuanto mayor sea el coeficiente, mayor será la contribución de ese ítem. Los 6 ítems con mayor capacidad son (por orden de capacidad discriminante): 2, 14, 6, 13, 21, 9 y 7. Cuatro de estos 7 ítems que en este estudio resultan como más predictivos coinciden con 4 de los 6 del estudio de Robins (Robins et al. 2001). También observamos que el ítem 7 podría igualmente considerarse como crítico pues tiene un valor predictivo alto.

Las siguientes Tablas 17 y 18 recogen los valores de una serie de coeficientes que permiten analizar la importancia de la función discriminante, así como la significación estadística de ellas. La Tabla 17 presenta el coeficiente de correlación canónica, en nuestro caso el valor de ésta es alto, lo que indica una relación fuerte entre el grupo de pertenencia y los valores de la función discriminante correspondiente, cumpliendo los criterios satisfactoriamente con el objetivo de discriminar entre los grupos (TEA y No TEA).

Tabla 17. Correlación canónica

Función	Autovalor	% de varianza	% acumulado	Correlación canónica
1	,891 (a)	100,0	100,0	0,686

(a). Se han empleado las primeras funciones discriminantes canónicas en el análisis.

La Tabla 18 recoge los valores de contraste de significación basados en el estadístico *lambda* de Wilks, cuyos valores varían entre 0 y 1: valores próximos a 0 indican mucha discriminación, es decir, los grupos están muy separados y mientras que valores cercanos a 1 representan escasa discriminación o poca diferencia entre los grupos.

Tabla 18. Estadístico *lambda* de Wilks

Contraste de las funciones	Lambda de Wilks	Chi-cuadrado	gl	Sig.
1	0,529	1.446,599	18	0,000

Para interpretar las funciones discriminativas analizamos las posiciones relativas de los dos niveles de TEA estudiando los 23 ítems disponibles y la función discriminante. De esta forma podremos determinar qué variables son las que más contribuyen a la discriminación entre los dos grupos: TEA y no TEA que representamos en la Tabla 19.

Tabla 19. Coeficientes de la función de clasificación

Ítems	Diagnóstico TEA	
	No TEA	TEA
Ítem 1	0,462	-13,620
Ítem 2	-0,327	23,226
Ítem 3	0,107	-13,091
Ítem 4	-0,867	-4,189
Ítem 5	0,141	1,467
Ítem 6	0,416	11,174
Ítem 7	-0,128	7,940
Ítem 8	0,799	-2,698
Ítem 9	-0,497	9,315
Ítem 10	0,600	1,268
Ítem 11	0,899	0,171
Ítem 12	-0,757	-38,643
Ítem 13	0,406	8,860
Ítem 14	-0,194	17,596
Ítem 15	-0,410	8,701
Ítem 16	0,254	-5,554
Ítem 17	0,564	3,024
Ítem 18	0,997	1,435
Ítem 19	0,463	2,210
Ítem 20	-0,085	5,290
Ítem 21	-0,483	8,877
Ítem 22	0,554	-2,399
Ítem 23	1,142	0,836
(Constante)	-1,076	-29,402

Como hemos comentado anteriormente cuanto mayor sea el coeficiente, mayor será la contribución de ese ítem. En nuestro caso, debemos tener en cuenta que haya una buena contribución y discriminación para nuestro grupo TEA. Vemos en la Tabla 19 que los ítems con mayor coeficiente de función de clasificación son (por capacidad discriminante): 2, 14, 6, 9, 21, 13 y 15.

Estos 7 ítems clasifican correctamente al 100% de los casos de autismo. Sin embargo, aún es pronto para considerar que podemos generalizar el resultado a la población. Además, los 7 ítems mencionados también clasifican como sospechosos a niños con retraso madurativo y niños con trastorno específico del lenguaje. Necesitamos prolongar el estudio hasta asegurar una mayor precisión en los ítems críticos.

Conclusiones

La detección precoz de los trastornos del espectro autista es una necesidad importante en nuestro país y hasta el momento no disponíamos de instrumentos estandarizados, adaptados a la población española, para realizar este cometido. El presente proyecto ha buscado ayudar en la solución de este problema. Para ello el trabajo ha consistido en adaptar al castellano el cuestionario M-CHAT, para luego comprobar su capacidad para discriminar entre TEA y no TEA y, posteriormente, analizar cuáles son los ítems críticos, con mayor capacidad predictiva en la versión en castellano.

En el primer estudio, el 50 % de los niños participantes eran niños con sospecha de un trastorno grave del desarrollo, procedentes de consultas o centros especializados y el otro 50% eran niños con desarrollo normal procedentes de las consultas de Pediatría de atención primaria. Los dos grupos fueron clasificados en dos categorías: sospechosos y no sospechosos, según el resultado obtenido en la aplicación del M-CHAT. Una vez realizado el proceso diagnóstico se identificaron cinco grupos de niños. Un grupo de niños sanos con desarrollo normal, un grupo de niños con retraso madurativo, otro con trastorno específico del lenguaje y, finalmente, otro de niños con autismo o TGD no especificado (estos últimos diagnosticados según criterios establecidos por el DSMIV-TR).

El resultado de comparar la clasificación de los niños de acuerdo al M-CHAT/ES con la clasificación de los niños según los criterios DSM-IV TR deja claro que el M-CHAT/ES tiene capacidad para identificar a todos los niños con riesgo de TEA, aunque también puede clasificar dentro del grupo de niños de riesgo a otros niños con trastornos del desarrollo del lenguaje o cognitivo.

Este hecho se interpreta como una característica del instrumento que no lo invalida para su aplicación en el ámbito clínico, ya que detecta a los verdaderos sospechosos de TEA y también a otros niños que tienen alguna dificultad del desarrollo y que por ese motivo deberían recibir atención temprana. Los datos de sensibilidad, especificidad y valores predictivos positivo y negativo dejan clara esta propiedad del cuestionario, que hace que posiblemente sea válido para la aplicación a nivel poblacional por su capacidad discriminativa.

Los datos disponibles sobre los casos de falsos positivos (niños clasificados como sospechosos sin tener finalmente un diagnóstico de TEA) son pocos para poder hacer una interpretación de por qué estos niños han “entrado” en el lado de los que tienen riesgo de autismo. Nuestra hipótesis, pendiente de confirmar, es que el M-CHAT/ES estaría clasificando como sospechosos de TEA a niños con dificultades en el desarrollo cognitivo y/o lingüístico que mostraran un déficit significativo en el cociente de desarrollo comunicativo, o en el de desarrollo de habilidades para la socialización, o en ambos. Por el momento esto sólo es una hipótesis que en el futuro debería constatarse.

También es posible que si se reduce el umbral de la sensibilidad, incrementando el número de ítems en el que el niño ha de fallar para ser clasificado como sospechoso, algunos de los falsos positivos podrían no tener lugar, incrementándose entonces el valor predictivo positivo. Pero en ese caso se correría el riesgo de que algunos niños sospechosos que realmente recibirían un diagnóstico de TEA se “escaparán” al cribado.

Por tanto, considerando que los niños con resultado de falso positivo tienen alguna

dificultad evolutiva que debe ser atendida y considerando que es mejor no correr el riesgo de que algún niño con trastorno del espectro autista no sea detectado (falso negativo), creemos que el instrumento, tal y como ha funcionado en este estudio, es susceptible de aplicación en el ámbito de atención primaria (Servicios de Pediatría y de Atención temprana) a efectos de analizar su eficacia con una muestra poblacional.

El segundo estudio se ha realizado con una muestra mucho más amplia, incorporando a niños que han cumplimentado el M-CHAT/ES en la consulta de Pediatría. Con los datos obtenidos se ha realizado un análisis discriminante de los ítems, dando como resultado que los ítems con mayor capacidad discriminativa en la versión en castellano del M-CHAT son: 2, 14, 6, 13, 21, 9 y 7. Cuatro de estos ítems también son identificados como críticos por Robins (2001), los ítems 2, 9, 13 y 14. En nuestra versión también el ítem 7 tiene capacidad discriminativa, pero no tanta como la obtenida en la versión en inglés y, respecto al ítem 15 que también es crítico en la versión en inglés, en nuestra versión este ítem es sustituido por el ítem 21.

Los resultados obtenidos pueden considerarse muy prometedores en cuanto a las posibilidades del instrumento para la detección precoz, aunque no sólo del autismo, sino de trastornos tempranos de la comunicación y la socialización.

Este trabajo realizado también ha servido para comprobar que diferentes servicios e instituciones con responsabilidad en la atención y el estudio de las dificultades de los niños pequeños pueden trabajar conjuntamente y obtener así resultados positivos para la sociedad en general y para personas con dificultades en particular y, lo que es más importante, ha servido para comprobar que la información que aportarían los padres sobre el desarrollo de sus hijos en un momento evolutivo preciso, es relevante para determinar la necesidad de servicios de tratamiento que pudiera precisar el niño.

El resultado que se espera en un plazo relativamente corto es que, cuando esté funcionando en el ámbito asistencial, este instrumento producirá una reducción del tiempo en el proceso detección-derivación-intervención para niños con riesgo en el desarrollo temprano de habilidades comunicativas y sociales, por lo que se tiene la expectativa de que el instrumento dará lugar en el futuro a más oportunidades para que los niños con riesgo de TEA reciban la atención adecuada durante más tiempo.

La mayor limitación de este estudio es el tamaño de las muestras. Sin embargo, es de destacar que para seleccionar a 24 niños con TEA se haya accedido y evaluado a un grupo de 104 niños de riesgo, además de haber estudiado una muestra de otros 1.544 niños sin riesgo de TEA. Y que para analizar el valor predictivo de los ítems se haya contado con una muestra de 2.281 cuestionarios, de los cuales 21 se confirmaron con diagnóstico de TGD. Por tanto, sin considerar el notable esfuerzo realizado por un numeroso grupo de personas, la limitación del estudio por esta muestra puede ser también una fortaleza, si se tiene en cuenta que todos los niños cumplen el criterio de edad (cronológica o mental), lo que nos da más apoyo en relación a la utilidad y capacidad discriminativa del M-CHAT/ES en el rango de edad estudiado.

También queremos destacar que el trabajo no se ha detenido en este paso, ya que consideramos de gran importancia seguir trabajando en el análisis y mejora de la capacidad discriminativa y predictiva del cuestionario. Los retos de la puesta en marcha del instrumento como herramienta de cribado en el ámbito nacional nos motivan por los beneficios que anticipamos para las personas con trastorno del espectro autista y sus familias de nuestro país.

Referencias

- Adrien, J. L., Perrot, A., Sauvage, D., Leddet, I. et al. (1992). Early symptoms in autism from family home movies: Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. Scale. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(2), 71-75.
- AAP (American Academy Of Pediatrics) (2001). *Technical Report: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children*. Committee on Children with Disabilities. *Pediatrics*, 107(5).
- Bacon, A. L., Fein, D., Morris, R., Waterhouse, L., y Allen, D. (1998). The responses of autistic children to the distress of others. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(2), 129-142.
- Baird, G., Charman, T., Cox A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew A. (2001). Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Arch Dis Child*, (84), 468-475.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368(9531), 210-5.
- Baron Cohen, S., Allen, J. et al. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S. et al. (2002). Development of a new screening instrument for autism spectrum disorders: the Q-CHAT. Comunicación presentada en *International Meeting for Autism Research*. Orlando, FL, 2002.
- Bernabei, P., Camaioni, L. y Levi, G. (1998). An evaluation of early development in children with autism and pervasive developmental disorders from home movies: Preliminary findings. *Autism*, 2(3), 243-258.
- Bryson, S., Rogers, S., Fombonne, E. (2003). Autism Spectrum Disorders: Early detection, intervention, education, and psychopharmacological management. *Canadian Journal of Psychiatry*, 48(8).
- Canal, R. (2000). Habilidades comunicativas y sociales de los niños pequeños preverbiales con autismo. En A. Rivière y J. Martos (Comp.) *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA-INERSO.
- Canal, R., García, P., Touriño, E., Santos, J. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15(1), 29-47.
- Canal, R. y Rivière, A. (2000). Estudio del juego y las expresiones emocionales en los niños autistas mediante el análisis secuencial de retardo. En T. Anguera et al. (Ed.) *Metodología observacional en la investigación psicológica*, Vol. IV. Barcelona: PPU.
- Chakrabarti, S. y Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in pre-school children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133-1141.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron Cohen, S., Cox, A., Baird, G. y Drew, A. (1997). Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention, and imitation. *Developmental Psychology*, 33(5), 781-789.
- Chen, P. (1976). The entity-relationship model: Toward a unified view of data. *ACM Transactions on Database Systems*, 1(1), 9-36.
- Dawson, G., Meltzoff, A.N., Osterling, J. y Rinaldi, J. (1998). Neuropsychological correlates of early symptoms of autism. *Child Development*, 69 (5), 1276-1285.

- Dawson, G. y Osterling, J. (1997). Early intervention in autism. En M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A. et al. (2004). Early social attention impairments in autism: social orienting, joint attention, and attention to distress. *Dev Psychol*.
- De Giacomo, A. y Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, (7) 131-136.
- Dissanayake, C. y Crossley, S. A. (1996). Proximity and sociable behaviours in autism: Evidence for attachment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 37(2), 149-156.
- Dumont-Mathieu, T. y Fein D. (2005). Screening for autism in young children. The Modified Checklist for autism in toddlers (M-CHAT) and other measures. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 11(3), 253-62.
- Fenske, E. C., Zalenski, S., Krantz, P. J. y McClannahan, L. E. (1985). Age at intervention and treatment outcome for autistic children in a comprehensive intervention program. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 49-58.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, Jr E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F. y Volkmar, F.R. (1999). The screening and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6), 439-484.
- Frances Page Glascoe (2005). Screening for developmental and behaviour problems. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, (11), 173-179.
- Gilbert, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobson, G., Dahlgren, S., Lindholm, R., Bahenholm, A., Tjuus, T. y Blinder, E. (1990). Autism under age three years: A clinical study of 28 cases in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, (31), 921-934.
- Gilliam Baird, E. S., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368, 210-15.
- Glascoe, F.P. (2005). Screening for developmental and behavioral problems. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 11, 173-179.
- Guralnick, M.J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Harris, S. L., y Handleman, J. S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: A four- to six-year follow-up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 137-142.
- Hernández, J. M., Artigas-Pallarés, J., Martos-Pérez, J., Palacios, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón-Carmona M.J., Canal-Bedia, R., Díez-Cuervo, A., Ferrari-Arroyo, M.J., Hervás-Zúñiga, A., Idiazábal-Aletxa, M.A., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Posada-De la Paz, M. (2005). Guía de Buenas Prácticas para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista. *Rev. Neurología*, 41 (4), 237-245.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H. Jr, Leventhal, B.L., DiLavore, P.C. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule—Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-223.
- Maestro, S., Casella, C., Milone, A., Muratori, F. y Palacio Espasa, F. (1999). Study of the onset of autism through home movies. *Psychopathology*, 32(6), 292-300.
- Mars, A.E., Mauk, J.E. y Dowrick, P.W. (1998). Symptoms of pervasive developmental disorders as observed in prediagnostic home videos of infants and toddlers. *Journal of Pediatrics*. 132, 500-504.
- McGee, G. G., Morrier, M. J. y Daly, T. (1999). An incidental teaching approach to early intervention for toddlers with autism. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24(3), 133-146.

Mundy, P. y Neal, A. R. (2001). Neural plasticity, joint attention, and a transactional social-orienting model of autism. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation: Autism*, (23), 139-168.

Mundy, P., Sigman, M. D., Ungerer, J. y Sherman, T. (1986). Defining the social deficits of autism: The contribution of non-verbal communication measures. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 27(5), 657-669.

Osterling, J. y Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(3), 247-257.

Posada-De-la-Paz, M., Ferrari-Arroyo, M., Tourino, M. J., Boada, E. y L. (2005). Investigación epidemiológica en el autismo: una visión integradora. *Revista de Neurología*, 15(40), S191-198.

Rivière, A. y Martos J. (1997). *El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas*. APNA e INSERSO.

Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. y 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*, 31(2), 131-144.

Rogers, S. J. (1998). Empirically supported comprehensive treatments for young children with autism. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27(2), 168-179.

Roid, G.H. y Sampers, J. (2004). *Merrill-Palmer Developmental Scale -Revised manual*. Wood Dale, IL: Stoelting.

Roux, S. y Lenoir, P. (2000). Signes précoces de l'autisme et films familiaux: Une nouvelle étude par cotuteurs informes et non informes du diagnostic. Early signs of autism: A new study of family home movies. *Encephale*, 26(2), 38-44.

Sauvage, A., Leddet, D. et al. (1992). Early symptoms in autism from family home movies: Evaluation and comparison between 1st and 2nd year of life using I.B.S.E. Scale. *Acta Paedopsychiatrica: International Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 55(2), 71-75.

Short, A. B., y Schopler, E. (1988). Factors relating to age of onset in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 207-216.

Siegel, B. (1999). Detection of autism in the 2nd and 3rd years: the Pervasive Developmental Disorders Screening Test (PDDST). *Presentation at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development*. Albuquerque, NM, April 1999.

Sices, L., Feudtner, C., McLaughlin, J., Drotar, D y Williams, M. (2004). How do primary care physicians manage children with possible developmental delays? A national survey with an experimental design. *Pediatrics*, 113, 274-282.

Sigman, M. D., Kasari, C., Kwon, J. H. y Yirmiya, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child Development*, 63(4), 796-807.

Sparrow, S., Balla, D., Cicchetti, D. (1984). *Vineland adaptive behavior scales: Interview edition*. Circle Pines, MN: American Guidance Services.

Stone, W.L., Coonrod, E.E., Turner, L.M. et al. (2004). The Screening Tool for Autism in two year olds can identify children at risk of autism (STATPsychometric properties of the STAT for early autism screening). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 691-701.

Stone, W.L., Hoffman, E.L., Lewis, S.E. y Ousley, O.Y. (1994). Early recognition of autism. Parental reports vs clinical observation. *Arch.Pediatr. Adolesc. Med.* 148, 174-179.

Sullivan, A., Kelso, J. y Stewart, M. A. (1990). Mothers' views on the ages of onset for four childhood disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 20(4), 269-278.

Technical Report (2001). The Pediatrician's Role in the Diagnosis and Management of Autistic Spectrum Disorder in Children. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. *Pediatrics*, 107(5).

Wetherby, A. M., Yonclas, D.G. et al. (1989). Communicative profiles of preschool children with handicaps: Implications for early identification. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 54(2), 148-158.

Wong, V., Hui, L., Lee, W. et al. (2004). A modified screening tool for autism (Checklist for Autism in Toddlers [CHAT-23] for Chinese children. *Pediatrics*, 114(2), e166–e176.

Zakian, A., Malvy, J., Desombre, H., Roux, S. y Lenoir, P. (2000). Signes précoces de l'autisme et films familiaux: Une nouvelle étude par cotuteurs informes et non informes du diagnostic. Early signs of autism: A new study of family home movies. *Encephale*, 26(2), 38-44.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. y Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *Int. J. Devl Neuroscience*, 23, 143–152.

Modelos de Consentimientos informados

Estudio de viabilidad de un cuestionario sobre el comportamiento de niños pequeños

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado Sr./Sra ,

Nos dirigimos a usted para solicitarle su colaboración en un estudio que estamos llevando a cabo para detectar determinados comportamientos presentes en los tres primeros años de vida del niño, que nos puedan ayudar a encontrar dificultades concretas en el desarrollo psicológico. Estas dificultades son cada vez más frecuentes en la población infantil y pueden desembocar en problemas del desarrollo importantes. Por ello, nuestra propuesta es incluir en la revisión pediátrica del niño sano, un sencillo cuestionario que recoge el desarrollo psicológico de su hijo y que nos permite realizar una detección precoz de estas enfermedades, en el caso de que las hubiera. Este cuestionario será valorado por su pediatra junto con un especialista y pudiera estar seguido de una llamada telefónica confirmatoria. En el caso de que hubiera alguna duda o sospecha de una posible alteración del desarrollo psicológico de su hijo/a, nuestro equipo se pondrá inmediatamente en contacto con usted para realizar un estudio más exhaustivo, con el fin de poner todos los medios al alcance del sistema sanitario para un diagnóstico y si fuera necesario una intervención temprana que mejore su pronóstico.

La participación en el estudio no conlleva ningún riesgo para el niño/a ni para los padres. Los datos y la información obtenida son confidenciales y no serán cedidos para otras investigaciones sin su consentimiento expreso. Se manejarán y estarán protegidos de acuerdo a la Ley 15/99 de Protección de datos. Por lo tanto, su identidad será siempre preservada. Igualmente los datos obtenidos solo podrán ser publicados de forma anónima, es decir, en forma de porcentajes o datos numéricos sin identificación del participante, y nunca de manera individual. Esta ley le otorga los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación de los datos, si usted lo desea.

Por lo que le pedimos que, si decide participar en el estudio, firme este consentimiento y conteste la información que se solicita en el cuestionario.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, cualquier tema relacionado con la investigación o problemas que pudieran derivarse del estudio por favor póngase en contacto con el Dr. Ricardo Canal Bedia, Telf. 923 294 400 Ext 3323/3342.

CONSENTIMIENTO

Yo, D/Dªcon DNI

Declaro que:

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He recibido suficiente información sobre el estudio y he podido hacer preguntas.
- He hablado con, quien me ha aclarado las dudas
- Comprendo que la participación es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio, cuando quiera, sin tener que dar explicaciones, sin que esto repercuta en los cuidados médicos de mi hijo/hija.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Firmo por duplicado, quedándome con una copia de este impreso.

En ,a.....dede 200

Fdo:
(El participante)

GRACIAS POR PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO

Fdo: EQUIPO INVESTIGADOR

Cuestionario M-CHAT

CUESTIONARIO DEL DESARROLLO COMUNICATIVO Y SOCIAL EN LA INFANCIA (M-CHAT/ES)

La información que contiene este cuestionario es totalmente confidencial. Los datos personales que aparecen al final serán separados del resto del cuestionario para proteger la confidencialidad de sus respuestas. Le garantizamos que no se realizará ninguna difusión de datos aquí contenidos.

Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

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

Fecha de hoy : _____

SELLO CIAS



DATOS CONFIDENCIALES DEL NIÑO o la NIÑA	
NOMBRE Y APELLIDOS:	
FECHA DE NACIMIENTO:	
SEXO: Varón ☐ Mujer ☐	TELÉFONO de CONTACTO:
DIRECCIÓN:	CP: LOCALIDAD:
Nombre de la persona que rellena el cuestionario:	
Parentesco con el niño/a: Madre ☐ Padre ☐ Otro ☐ (especifique):	

Guía informativa programa de cribado de TGD

PROYECTO FINANCIADO DENTRO DE LA “CONVOCATORIA DE AYUDAS PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN EN MATERIA DE COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA EN CASTILLA Y LEÓN EN 2005” (ORDEN SAN/10152005), EN EL ÁMBITO DE LA ATENCIÓN PRIMARIA.



GUÍA INFORMATIVA PROGRAMA DE CRIBADO DE TGD



EQUIPO INVESTIGADOR

Ricardo Canal Bedia (Profesor Titular U. de Salamanca)
José Santos Borbujo (Neuropediatra H. Clínico de Salamanca)
Francisco Rey Sánchez (Jefe sección Psiquiatría Infanto-Juvenil H. Clínico Salamanca)
Manuel Posada de la Paz (Jefe de Área del Instituto de Salud Carlos III)
M^a José Ferrari Arroyo (Técnico superior de investigación del Inst. de S. Carlos III)
Manuel Franco Martín (Jefe del servicio de Psiquiatría del H. Provincial de Zamora)
M^a José Martín Velarte (Psiquiatra H. Provincial de Zamora)

INFORMACIÓN Y CONSULTAS:
E-MAIL: cribadoautismo@usal.es
TELÉFONO: 923294500. Ext: 3342/3323

POBLACIÓN DIANA



- Todos los niños/as de 18 meses que acudan a cumplir calendario de vacunación.
- Todos los niños/as de 2 años que acudan "Programa de Control del niño sano".

LUGAR



En la sala de espera o dentro de la consulta de pediatría según conveniencia y circunstancias.

INSTRUMENTO



El **M-CHAT** (Robins et. A 2001), que es uno de los instrumentos de cribado de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) más utilizado en diversos países. Ha sido desarrollado y validado en Estados Unidos.

Su principal ventaja es que no precisa de la intervención directa del médico especialista, ya que el cuestionario es rellenado por los propios padres.

Características:

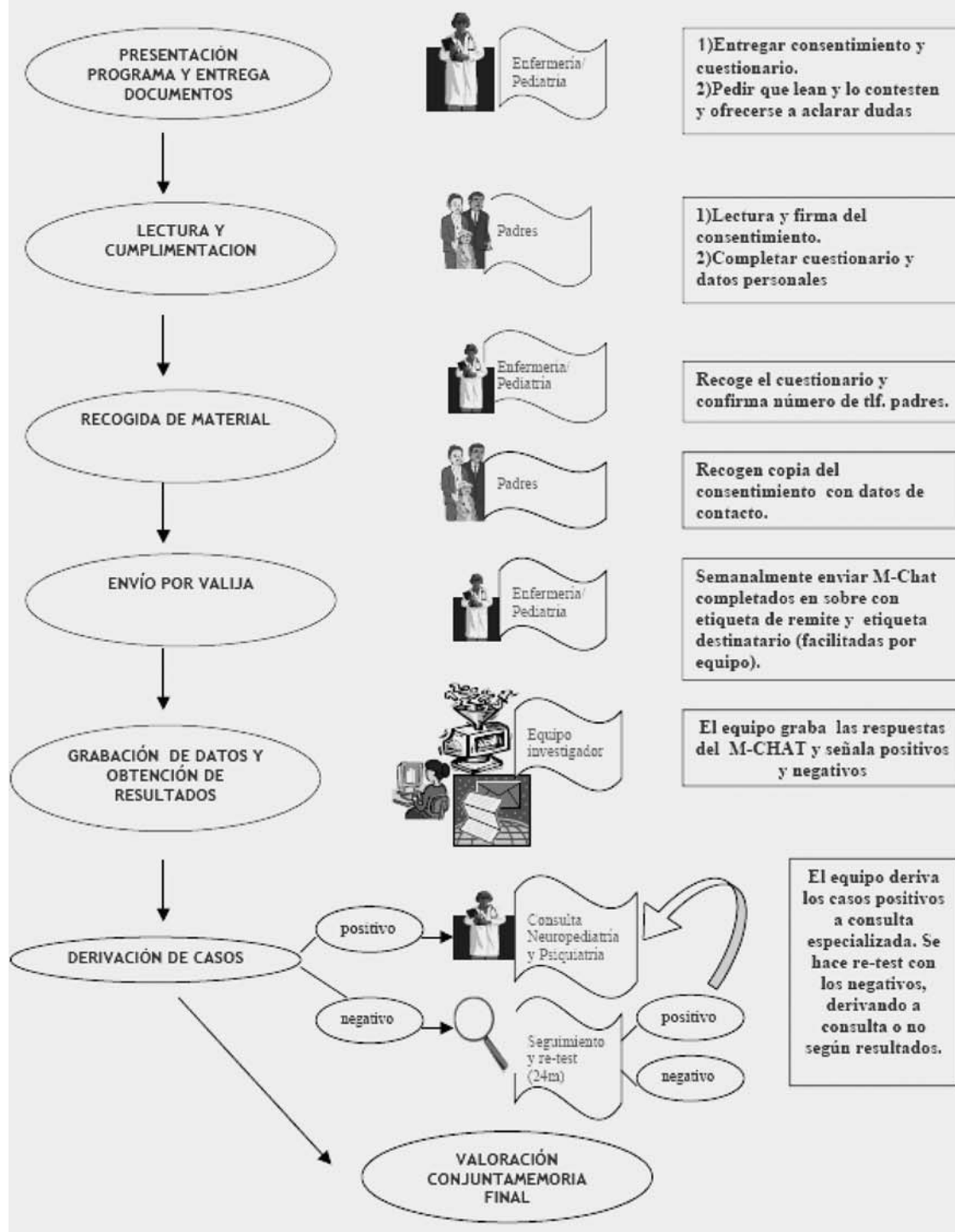
SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	VALOR PREDICTIVO POSITIVO	VALOR PREDICTIVO NEGATIVO
0.87	0.99	0.80	0.99

OBJETIVO GENERAL E HIPÓTESIS DE TRABAJO

El objetivo general del proyecto es estudiar la viabilidad de un programa de cribado de los TGD en la población infantil de dos años

La hipótesis se basa en que este programa reduciría la demora diagnóstica en estos trastornos favoreciendo que los casos detectados accedieran antes a los programas existentes de atención temprana con los beneficios que esto supone

GUÍA DE APLICACIÓN M-CHAT



Guía informativa Estudio de Fiabilidad y Validez del M- CHAT/ES

GUÍA INFORMATIVA ESTUDIO DE FIABILIDAD Y VALIDEZ DEL M-CHAT



INFORMACIÓN Y CONSULTAS:

Unidad de Diagnostico y Apoyo Especializado
Ricardo Canal Bedia
INICO.Facultad de Educacion
Paseo de Canalejas, 169
Tel: 923 294 500- Ext:3342/3323 Fax 923 294 685
e-mail: infoaustismo@usal.es

POBLACIÓN DIANA

Niños con edad mental entre 18 y 24 meses que asistan al Centro Base y puedan considerarse dentro de una de las siguientes categorías:

1. Niño con sospecha de autismo
2. Niño con retraso en desarrollo

INSTRUMENTO



Consta de dos partes:

- El **M-CHAT** (Robins et. A 2001), que es uno de los instrumentos de cribado de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) más utilizado en diversos países. Ha sido desarrollado y validado en Estados Unidos. Es cuestionario de 23 ítems cuya principal ventaja es que no precisa de la intervención directa del médico especialista, ya que es rellenado por los propios padres.
- Batería observacional que será aplicada por el evaluador.

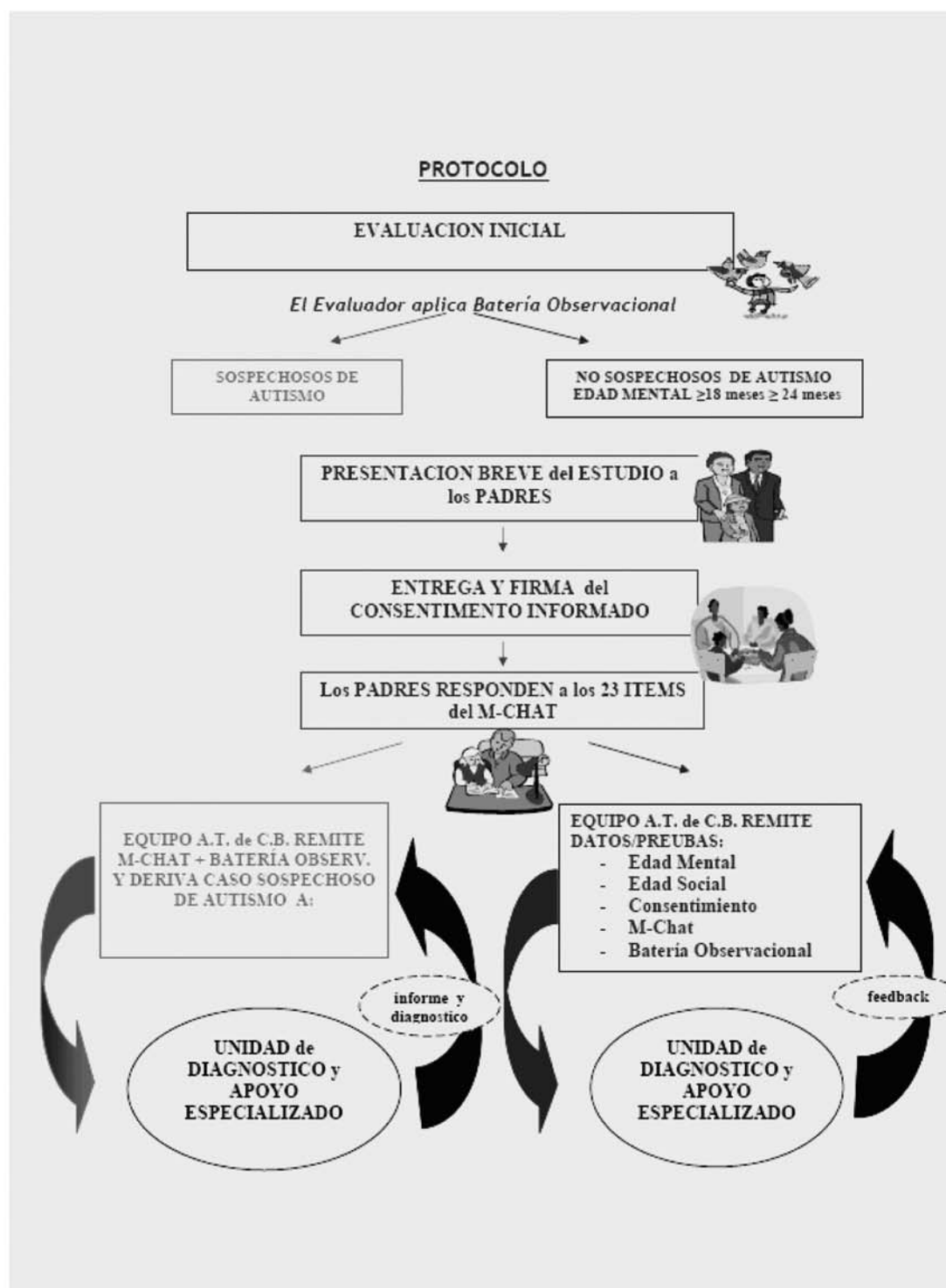
Características:

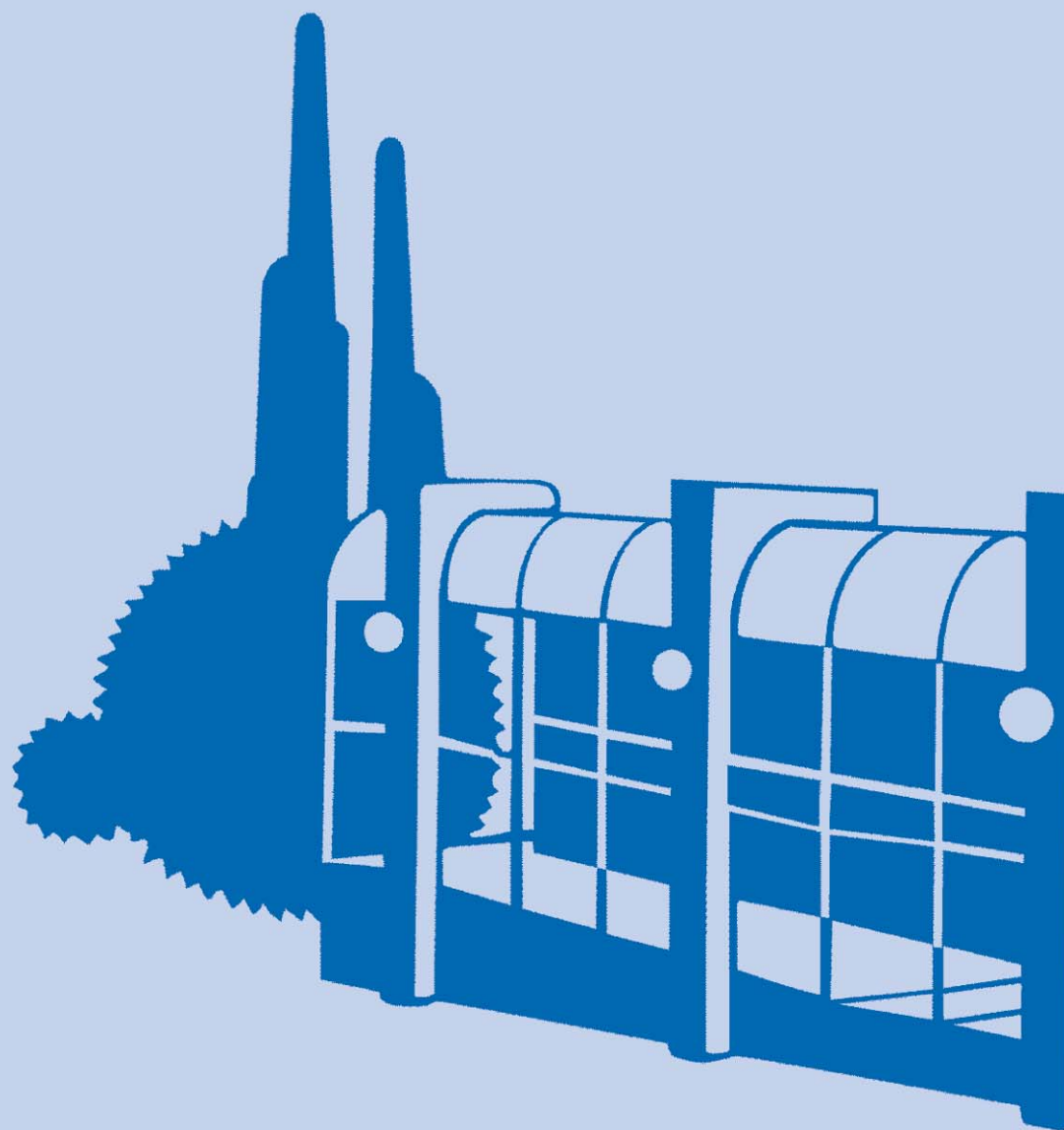
SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	VALOR PREDICTIVO POSITIVO	VALOR PREDICTIVO NEGATIVO
0.87	0.99	0.80	0.99

OBJETIVO GENERAL E HIPÓTESIS DE TRABAJO



- ♦ Adaptar y validar el cuestionario M-CHAT en España
- ♦ Identificar los ítems más predictivos de la versión española del M-CHAT para el Autismo en las edades tempranas
- ♦ Describir las propiedades psicométricas de la versión española del M-CHAT





ADOP

Apoyo al
Deporte
Objetivo
Paralímpico



2007 — Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades para Todos

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD

