

# PERCEPCIONES DE EXPERTOS SOBRE ATENCIÓN TEMPRANA Y PROCESOS DE INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO

**María Cruz Sánchez-Gómez**  
mcsago@usal.es  
Universidad de Salamanca.  
<https://orcid.org/0000-0003-4726-7143>

**M<sup>a</sup> Victoria Martín-Cilleros**  
viquimc@usal.es  
Universidad de Salamanca  
<https://orcid.org/0000-0003-3599-5741>

**Juan Luís Cabanillas**  
jluiscabanillas@usal.es  
Universidad de Salamanca  
<https://orcid.org/0000-0001-8458-3546>

*Recibido: 27-06-2023*

*Aceptado: 25-08-2023*

*Publicado: 09-10-2023*

## Resumen

La detección e intervención temprana en menores con autismo es primordial para paliar los posibles efectos colaterales del neurodesarrollo. Está comprobado científicamente que con alto grado de fiabilidad se puede realizar a los dos años de edad, una vez que se produzcan los primeros signos de alarma. El objetivo de este estudio es conocer las percepciones y experiencias de los profesionales/expertos en detección precoz e intervención temprana en niños menores con autismo. Para recoger esta información se ha optado por un planteamiento interpretativo de carácter fenomenológico. Se realizaron 25 entrevistas a expertos en las que manifestaron su preocupación por las carencias detectadas en los procesos de detección precoz e intervención temprana en los ámbitos sanitario, educativo, servicios sociales, agudizándose en las zonas rurales. Además, se ha demostrado la escasa formación de los profesionales implicados.

**Palabras clave:** Autismo, Detección, Diagnóstico, Intervención Temprana, Estudio Cualitativo, Entrevista.

Early detection and intervention in children with autism is essential to alleviate the possible side effects of neurodevelopment. It has been scientifically proven that with a high degree of reliability it can be performed at two years of age, once the first warning signs appear. The objective of this study is to know the perceptions and experiences of professionals/experts in early detection and early intervention in minor children with autism. To collect this information, an interpretative approach of a phenomenological nature has been chosen. Twenty-five interviews were conducted with experts, in whom they expressed their concern about the deficiencies detected in the processes of early detection and early intervention in the health, education, and social services fields, becoming more acute in rural areas. In addition, the poor training of the professionals involved has been demonstrated.

**Key words:** Autism, Detection, Diagnosis, Early Intervention, Qualitative Study, interview.

## 1. INTRODUCCIÓN

Dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, denominados así por la Asociación de Psiquiatría Americana al hacerse evidentes en los primeros años de la infancia, se encuentra el Trastorno del Espectro Autista. En la quinta edición de su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), dicho trastorno se considera como una condición dimensional que se define por la concurrencia de dificultades en la comunicación social y patrones de conducta restringidos y

repetitivos que pueden persistir durante toda la vida, acompañados a menudo de anomalías en el procesamiento sensorial que afectan de forma crítica a las actividades de la vida diaria (APA, 2014). La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), sistema de clasificación utilizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su última actualización CIE 11, presenta paralelismo con la clasificación ofrecida por la APA, aspecto que no sucedía en el pasado y que hoy día implica un mayor acercamiento clínico y científico. Sin embargo, aún, estos sistemas de clasificación difieren en la categorización de la afectación del funcionamiento intelectual y/o del lenguaje que pueden cursar en este trastorno (OMS, 2018).

Existe una mayor concienciación de la importancia del trastorno, debido en parte al aumento de su prevalencia en las últimas cuatro décadas, con estimaciones que van del 0,04% a finales del siglo pasado, al 1-2,5%. Incluso en la actualidad se puede observar una gran variabilidad en el porcentaje ofrecido por diferentes estudios, debido a factores como la inconsistencia en los criterios diagnósticos, el tipo de metodología utilizada para la recogida de información o el muestreo utilizado, entre otros (Fuentes et al., 2020). De ese modo, podemos encontrar investigaciones que indican una prevalencia que va desde un 0,2% en algunos países de Europa o Asia (Morales et al., 2021) hasta un 2,5% en Estados Unidos (Kogan et al., 2018), según el estudio realizado por el National Survey of Children's Health (NSCH).

La evidencia científica indica que la detección temprana, que derive en una intervención apropiada, puede mejorar la comunicación, interacción social y la conducta adaptativa en los infantes con autismo (Dawson et al., 2022), mitigar o contrarrestar la cascada de alteraciones (Dawson, 2008), ejerciendo además un efecto positivo en la familia y la persona que lo manifiesta (Snijder et al., 2022). Sin embargo, a pesar de que es habitual que la detección comience por preocupaciones de los progenitores sobre el desarrollo del bebé, que expresan a su médico de atención primaria incluso antes de que cumpla un año, incluso de que el diagnóstico en algunas situaciones es factible a los 18 meses, nos encontramos más habitualmente con un promedio de edad de diagnóstico que varía entre los 31 meses a los 10 años (Loubersac, et al., 2021; Van't Hof, et al., 2021). Se observan diferencias en el tiempo de demora del diagnóstico dependiendo, además de por una manifestación más o menos observable de los síntomas, del país donde se realice, con una mayor demora en aquellos que tienen una menor concien-

ciación sobre el trastorno, unido a una limitada infraestructura, como es América Latina y el Caribe, que presentan barreras como listas de espera en los servicios médicos, carencia de servicios especializados, o el costo de los servicios (Paula et al., 2020).

A estas dificultades en la detección y el diagnóstico, a lo largo de cuyo proceso los progenitores manifiestan un abanico de sentimientos negativos (Crais et al., 2020) y de insatisfacción con el sistema (Snijder et al., 2022), le sigue un camino frustrante para el acceso al tratamiento o servicios especializados, debido a la falta de recursos tanto humanos como de infraestructura, o de capacitación de los profesionales (Montiel-Nava, et al., 2023). Además, se le añade que el tratamiento diferirá para cada persona, al presentar el trastorno una gran variabilidad en sus síntomas (Hervás, 2016). Por lo que no hay intervenciones estándar aplicables a cualquier persona con autismo, donde influirá además de la gravedad de los síntomas, la edad, capacidad, entorno físico, emocional y social en el que se desarrolla. Por otro lado, son pocas las intervenciones que disponen de evidencia científica y empírica, por lo que se recomienda que las estrategias de tratamiento tengan respaldo de equipos expertos internacionales, y que reflejen las necesidades de la familia, junto con un plan de intervención individualizado (National Research Council, 2001, citado en Rojas et al., 2019). Esto supone intervenciones vinculadas tanto al ámbito clínico, como educativo y social (Fuentes, et al., 2020), para lo cual es necesaria una intervención interdisciplinar, con una adecuada coordinación entre servicios.

## 2. MÉTODO

En primer lugar, la pregunta de investigación planteada en este estudio, ha sido: ¿Qué opinión tienen los expertos sobre la situación actual de la atención temprana y los procesos de intervención con niños y niñas autistas? A raíz de esta pregunta, se plantearon los objetivos de investigación que se mencionan a continuación:

- OG1: Explorar las percepciones e inquietudes de los expertos sobre la atención temprana de niños y niñas con TEA.
- OG2: Evaluar las implicaciones positivas y negativas sobre la intervención temprana de niños y niñas con TEA desde el punto de vista de los expertos.

La investigación se ha basado en el paradigma cualitativo, con el uso de un diseño fenomenológico. Este enfoque trata de describir la realidad al dar voz a los

sentimientos, experiencias y vivencias de las personas (Sánchez-Gómez y Martín-Cilleros, 2017). Según Sarrado (2004), este enfoque busca comprender los “constructos” que las personas utilizan en su vida diaria para dar sentido al mundo. De acuerdo con Guillén-Vázquez et al. (2022) algunos de los principios clave de este enfoque son la comprensión de la realidad de forma holística y contextual, adoptando perspectivas epistemológicas subjetivistas y construccionistas a partir de una dinámica social, dando significado a la acción humana y analizando sus acciones en el contexto real en el que suceden (Cabanillas-García, Martín-Sevillano et al, 2022). En este estudio ha participado un equipo multidisciplinar de 25 expertos, vinculados con la atención, cuidado, asistencia y formación de niños y niñas autistas y de patologías del neurodesarrollo. Se ha utilizado un muestreo por conveniencia para su

configuración. Como criterios de inclusión, todos los expertos tienen más de 5 años de experiencia en trabajo con personas con patologías en el neurodesarrollo, tenían disponibilidad para la realización de las entrevistas y accedían al tratamiento de los datos para el beneficio de la investigación.

El instrumento de investigación utilizado para la toma de datos ha sido la entrevista semiestructurada. Se construyó y diseñó un guión de entrevista de acuerdo a las recomendaciones mencionadas por Cabanillas, Luengo et al. (2022) para su creación, en base a la construcción de una tabla de categorías que se muestra en la Tabla 1. El proceso de construcción de categorías fue inductivo, a partir del análisis de los discursos de los expertos (García-Peñalvo et al., 2018; García-Toro, 2020).

**Tabla 1.**

Tabla de categorías (elaboración propia)

Categorías de análisis	Subcategorías de análisis	Conceptos clave
<b>C1: Análisis de la detección temprana</b>	SC1.1 Formación	Situación actual de la formación Necesidades específicas de formación en el diagnóstico del TEA Tipos de formación
	SC1.2 Procesos para la detección y el diagnóstico inicial	Pruebas de detección Actuación del equipo médico Actuación del equipo docente Medidas de los cuidadores
	SC1.3 Cambios percibidos	Se han establecido mejoras notables en los últimos años Necesidad de encontrar vías o canales para su identificación En los procesos actuales de diagnóstico
	SC1.4 Limitaciones	Ubicación geográfica Primeros síntomas detectados La cultura y formación de los padres Adaptación y aceptación de los padres
	SC1.5 Coordinación	Situación actual de la coordinación de agentes Necesidades específicas en la coordinación de los agentes implicados
	SC1.6 Buenas prácticas	Centradas en el diagnóstico Referidas a la coordinación entre los equipos Vinculadas con la detección temprana
	SC1.7 Concienciación del entorno cercano	En el entorno social del niño o niña autista En las familias del niño o niña autista En los profesionales vinculados al desarrollo del niño o niña autista
	SC1.8 Profesionales involucrados y/o partes interesadas	Profesionales dentro del entorno educativo Necesidad de la detección temprana en el ámbito educativo Necesidad de la detección temprana en el ámbito educativo Actuación de las familias Profesionales médicos o pediatras del sistema sanitario Miembros del equipo político

<b>C2: Análisis de la intervención temprana</b>	SC2.1 Cambios percibidos	Estado actual de la intervención temprana Modelos de intervención Guías de actuación
	SC2.2 Limitaciones	Déficit económico para su realización Vinculadas al contexto familiar del niño o niña autista En el modelo de intervención Ubicación geográfica Problemas en el centro educativo
	SC2.3 Implicación de profesionales en TEA	Descripción de su implicación Información familiar Búsqueda de información Desarrollo formativo
	SC2.4 Coordinación	Situación actual de la coordinación de agentes Necesidades específicas en la coordinación de los agentes implicados
	SC2.5 Buenas prácticas	Centradas en la intervención Referidas a la coordinación entre los equipos de intervención Vinculadas al desarrollo de las intervenciones
	SC2.6 Posterior a la realización del diagnóstico	Concienciación en la aceptación del diagnóstico Retraso en el tratamiento Seguimiento de la intervención

Con respecto al análisis de datos, se ha realizado un análisis de contenido clásico de los discursos (Miles y Huberman, 1984 citados en Martín-Cilleros y Sánchez-Gómez, 2016). Este modelo implicará realizar tres fases primordiales, que son la reducción de los datos, donde se divide la información en unidades a partir de diferentes criterios, como la separación espacial, temporal, temática, gramatical, conversacional o social. A continuación, se separaron las unidades de contenido. Posteriormente, se identifican

y clasifican los elementos, realizando una categorización y codificación. A partir de ahí, se produce una disposición y agrupamiento de los datos, con el uso de diferentes recursos interpretativos visuales. Finalmente, se obtendrán los resultados y conclusiones. En la tabla 2, se describen los procedimientos desarrollados durante el análisis de los datos, con la asistencia del Software de Análisis Cualitativo de Datos Asistido por Computadora (CAQDAS) NVivo (Serrano et al., 2022; Cabanillas et al., 2023).

**Tabla 2.**

Tabla de categorías (elaboración propia)

Procedimiento	Herramientas de soporte	Información adicional
Transcripción de los contenidos de las entrevistas	Transcribe	Se transcribieron las grabaciones de las entrevistas semiestructuradas
Constitución del cuerpo documental	Microsoft Word	Se prepararon las transcripciones de las entrevistas de forma independiente para cada experto en un archivo de texto en Word, adjudicándoles un código propio
Introducción del cuerpo documental en NVivo		Se importaron los ficheros de entrevistas a NVivo para la creación del corpus documental
Pre-lectura del cuerpo documental	NVivo: "Importar documentos"	Se realizó una primera lectura de los documentos para la familiarización de los investigadores con los textos
Inicio del proceso de codificación de la muestra	NVivo: "Codificación abierta"	Se incluirán las categorías emergentes de forma inductiva, surgidas de la codificación abierta de las entrevistas para la construcción del libro de códigos
Relectura del cuerpo documental y recodificación individual de las subcategorías	NVivo "Codificación axial"	Se compararon las codificaciones de cada uno de los contenidos de menor nivel dentro del libro de códigos para asegurar su adecuación y pertinencia
Pertinencia del contenido a las categorías	NVivo: "Consultas: Comparación de codificación"	La valoración de pertenencia de contenido a la categoría o subcategoría correspondiente, se realizó en base a dos niveles: intracodificador e intercodificador hasta llegar al acuerdo

Inicio del proceso de cuestionamiento de los datos: Análisis de las palabras más frecuentes Búsqueda de texto Frecuencia de concurrencia de codificación Análisis de los aspectos positivos y negativos	NVivo:	Se observó el número de palabras con mayor frecuencia de repetición
	"Palabras más frecuentes"	Se buscaron y analizaron los textos más relevantes en base a las palabras más frecuentes para explicar las categorías con mayor frecuencia de aparición dentro de los discursos
	"Búsqueda de texto"	Se realizará una matriz DAFO con las fortalezas y debilidades (origen interno) y las amenazas y oportunidades (origen interno) de la detección e intervención en los centros educativos
	"Gráficas"	
Word: "Matriz DAFO"		
Visualización e interpretación de los datos	Word: "Gráficas" y "Matriz DAFO"	Se interpretan las gráficas y matrices obtenidas en base a las experiencias y sentimientos de los expertos

### 3. RESULTADOS

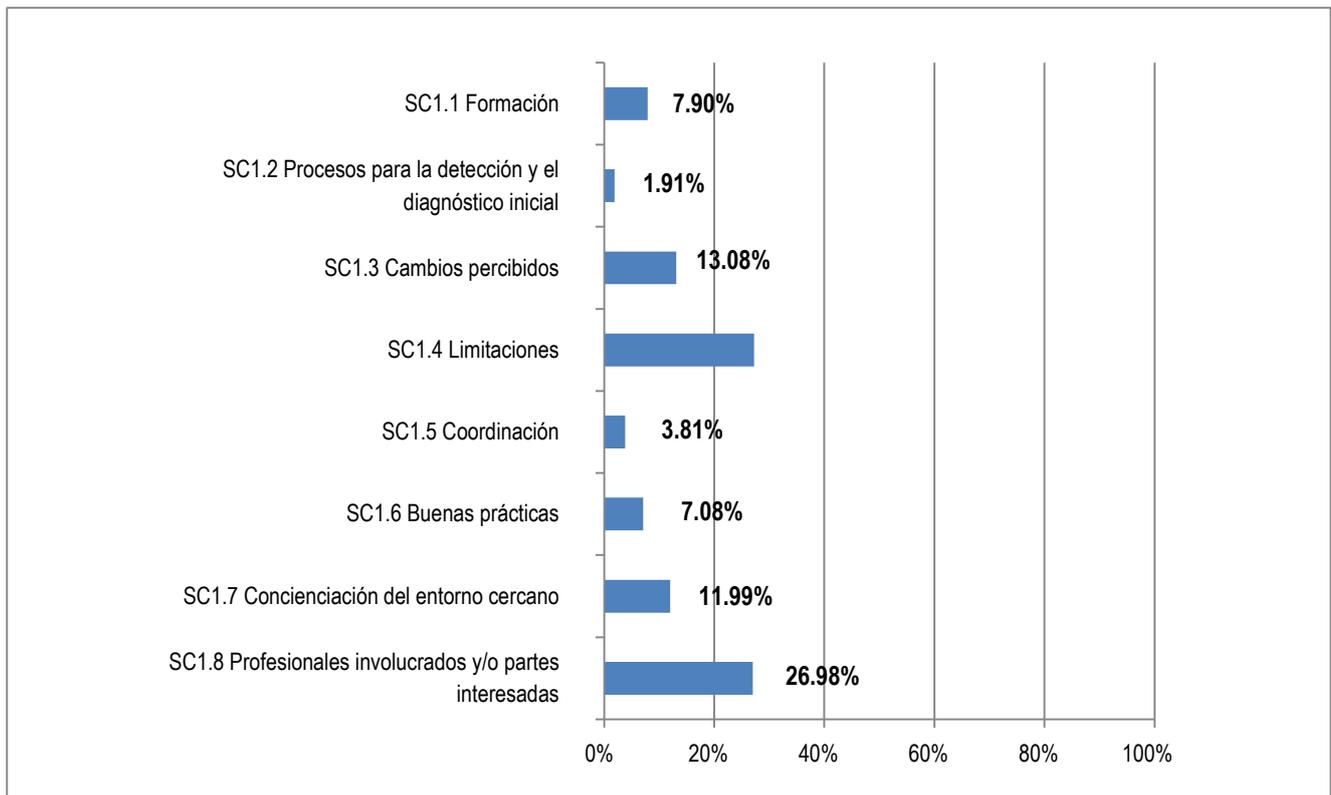
Para la concreción de los resultados, se analizará de forma descriptiva y exhaustiva, las dos categorías de análisis y cada una de sus correspondientes subcategorías y contenidos más relevantes. Con respecto a la C1: Análisis de la detección temprana, se puede observar en la Figura 1, que las subcategorías más referenciadas y con mayor presencia en los discursos, han sido las vinculadas a los profesionales cercanos y/o partes interesadas en el cuidado de los niños y niñas autistas con espectro autista (26,98%) junto a las principales limitaciones detectadas (27,25%). Otros aspectos que han alcanzado una importante relevancia dentro de la detec-

ción temprana, han sido los cambios percibidos en la detección (13,08%) y la concienciación existente, dentro del entorno cercano de los niños y niñas autistas (11,99%) que ejerce una clara influencia para su diagnóstico inicial.

Profundizando en los contenidos de la detección temprana de los niños y niñas autistas, los expertos han destacado que todos los agentes y personas implicadas en la detección inicial, son muy importantes, siendo los más relevantes, los profesionales dentro del entorno educativo, tal y como expresa el experto 7: "Y son los propios profesores los que dicen vete al pediatra porque el niño no se comunica muy bien, aunque haya pasado el MCHAT, en niños de 5 años

Figura 1.

Frecuencias de concurrencia de la C1: Análisis de la detección temprana (elaboración propia).



que ya se lo pasábamos y sí que en algún momento se han hecho seguimientos, se han ido al centro base, tampoco tardaron tanto en verlos, eso es verdad, que a pesar de que son mayores, sí que se les vieron. Y sí que los profesores tienen mucha labor y si dan con alguien que notan la diferencia pues obviamente avisan a los padres” o la necesidad de la detección temprana en el ámbito educativo, como muestra el experto 12: “Pero como en España casi todos los niños, pues incluso de 0 a 6 acuden al ámbito educativo, es responsabilidad también del ámbito educativo, la detección. Cuáles son los puntos fuertes de la detección en el ámbito educativo, pues que miramos en un contexto que es el ideal para detectar incluso si los padres no se han dado cuenta, si los padres no han sido facilitadores, por poner el término que has empleado, es un contexto para ver una discapacidad que fundamentalmente es social, porque en un colegio están en interacción, es un contexto social de relación, entonces el contexto de esto es maravilloso, porque ahí se tendría que ver”.

El contexto social de los niños y niñas autistas, adquiere también una especial relevancia en la detección, pero se detecta una falta de contacto entre los agentes y servicios sociales implicados, como referencia el experto 12: “Los servicios sociales yo creo que también son un asignatura pendiente”; desde servicios sociales es complicado, tú tienes menos contacto con la familia; los servicios sociales son la base, detectar es muy complicado porque tú en la atención no tienes contacto con las familias o con el niño, a no ser que la familia te venga directamente. Entonces tampoco vas a tener contacto con el niño, y a no ser que la familia ya te haya contado lo que le está sucediendo”. El experto 21 opina: “Mientras que al nivel de sanidad, el programa de niño sano, es obligatorio para todos, entonces es ahí donde realmente estaría”; creo que está todo enfocado al ámbito pediátrico y tiene sus fuertes razones porque todos los niños pasan por la visitas de niño sano y muy razonable” y finalmente, los políticos, quienes en ocasiones hacen caso omiso de esta necesidad, siendo necesario hacerles ver que es una necesidad la detección temprana, como destaca el experto 6: “Pero bueno a veces a la administración hay cosas que dejan de interesarle, como la detección temprana”; Yo creo que hay que vendérselo como algo que es rentable, hay que vender rentabilidad” y el experto 10: “Depende del político, si es sensible estamos estupendamente pero como no sea sensible, no habrá actuación...”.

Dentro de los principales limitantes, los expertos han señalado factores clave como la ubicación geográfica, tal y como se refleja el experto 20: “Pero incluso

que nosotras vemos que luego no se asocian porque son de otras provincias y tienen mayores dificultades, incluso creo que hay diferencias por ámbitos” y el experto 18: “Porque luego una realidad que nosotros nos encontramos desde el ámbito de la confederación es que por comunidades evidentemente pero ya entre comunidades la situación es absolutamente diferente, en algunas comunidades autónomas hay canales que están muy identificados y que incluso dentro del ámbito educativo sanitario se conocen y se trabajan con una cierta coordinación y hay en otras en las que no hay absolutamente nada, pero ni un solo recurso de ningún tipo, ni en el ámbito público ni en el ámbito privado”.

Además, los expertos remarcan los primeros síntomas detectados, de acuerdo al experto 3: “Si son niños como los nuestros de alto riesgo pues será como más fácil, tienen un seguimiento y enseguida tienen una derivación al centro base, yo creo que ahí perfecto, porque enseguida hay muy buenos profesionales, el mío están en Medina, enseguida te van derivando, te van asesorando, es mucho más fácil”, junto a la importancia de la cultura y formación de los padres, mostrado por el experto 2: “Y especialmente la formación de los padres en ciencias relacionadas con ciencias de la salud, ciencias humanas, educación, relacionadas con este tema” y la adaptación y aceptación de los padres a la problemática de sus hijos, como mencionó el experto 7: “Sí que es verdad que al comienzo, cuando le hacen el diagnóstico para los padres es muy duro, primero asumirlo y luego el sentimiento de culpa que puedan tener, que en algún momento lo tienen, el tener que ser ellos los terapeutas, tienen que ser padres y terapeutas y eso no es fácil como padres”.

Con respecto a los cambios percibidos en la detección temprana de los niños y niñas autistas, se ha observado que prioritariamente se han establecido mejoras notables en los últimos años, como menciona el experto 15: “Ha habido un cambio con el TEA, un cambio importante, hemos pasado de ser nosotros casi los primeros receptores, los que diagnosticábamos porque venían sin diagnóstico, era nuestro diagnóstico y no había más, no existía nada, y ahora ya generalmente ya los niños vienen diagnosticados” y el experto 1: “Yo diría que tenemos muchísimas cosas, la verdad que España al menos, que en general podríamos hablar pero han existido grupos potentes de investigación y se ha desarrollado mucho el tema de detección temprana, hay guías de buenas prácticas, hay un protocolo consensuado siguiendo las recomendaciones internacionales” junto a la necesidad de encontrar vías o canales para su identificación,

como ha reflejado el experto 9: “Se detecta una laguna muy importante en todos los ámbitos relacionados con la detección precoz de los TEA” ya que hay una falta de formación, como menciona el experto 11: “Que quizás lo que falte y donde habría que poner más es en esa formación y saber llegar a través de la formación a que los servicios se organicen para que pongan en marcha esos protocolos, esas guías, esas herramientas...”.

Por otra parte, en referencia al análisis de la categoría 2: “Análisis de la intervención temprana” como se puede observar en la Figura 2, han tenido una mayor frecuencia de referenciación por parte de los expertos, las limitaciones encontradas en la intervención temprana con niños y niñas autistas (27,67%), las problemáticas en la implicación de los profesionales en TEA (24,84%), las buenas prácticas (15,72%) y los cambios percibidos por los expertos en los procesos de intervención (15,41%).

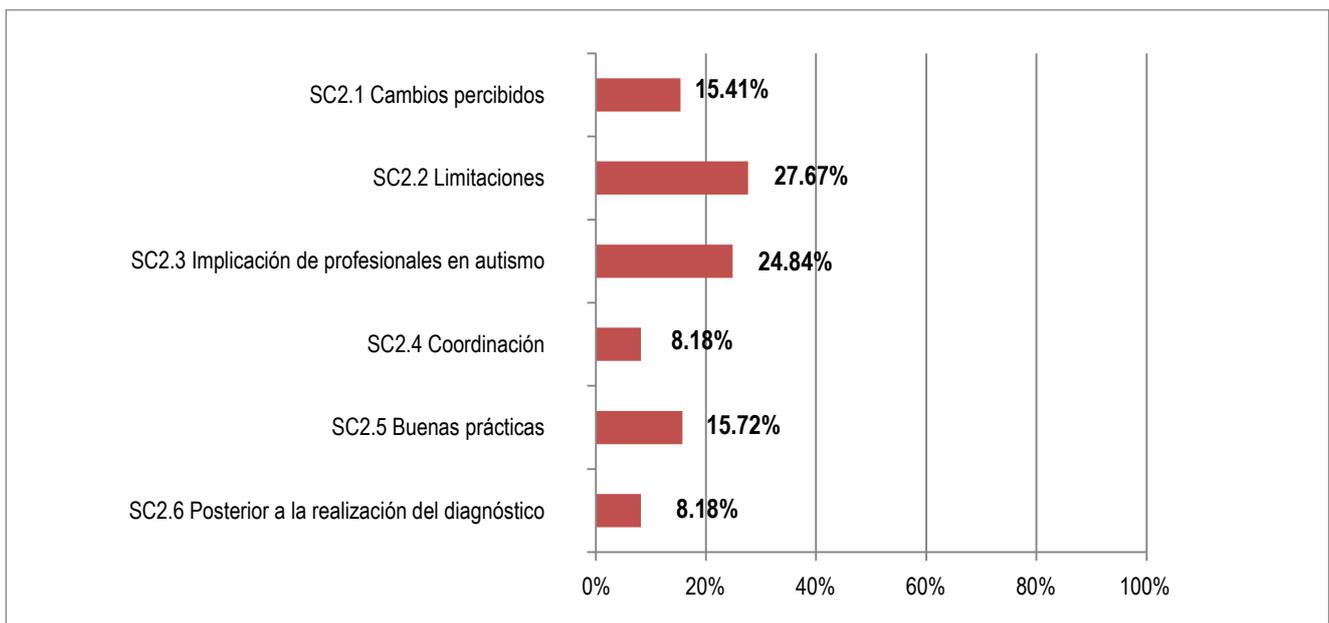
Dentro de las limitaciones encontradas en la intervención con niños y niñas autistas, ha tenido un mayor volumen de referencias el déficit económico para la realización de las intervenciones, como menciona el experto 8, que testifica: “Han ido a muchos sitios y siempre les ha costado mucho dinero y eso ya es una cosa que les desgata muchísimo, es verdad, y les desanima de cara a terapias posteriores”. Destaca también el contexto familiar, habiendo ocasiones en las que alguno de los miembros de la unidad familiar debe dejar de trabajar por diversos motivos

asociados a la intervención de sus hijos o hijas, como destaca el experto 24: “En algunos casos alguno tenía que dejar de trabajar y lo ha dejado el padre, falta mucho camino por recorrer en ese sentido pero yo creo que ya se va acortando bastante”, junto a los desajustes encontrados en el modelo de intervención y la ubicación geográfica de los centros educativos.

Se ha obtenido también un volumen de referencias elevado, relacionadas con la implicación de profesionales en TEA, destacando la implicación de estos colectivos en las áreas vinculadas con las intervenciones para la mejora de sus procesos de enseñanza y aprendizaje y la calidad de vida, como muestra el experto 13: “Las ganas de trabajar y de interesarnos por el tema, que por eso está funcionando un poco la intervención, mostramos bastante interés” y el experto 17: “Todos los profesionales se han volcado en reforzar ese interés e implicación con el desarrollo de las intervenciones”, junto a otros aspectos como la mejora en la formación que deben adquirir los profesionales y familiares de los niños y niñas autistas. Finalmente, explorando los cambios percibidos por los expertos sobre el estado actual de la intervención temprana en los centros educativos, se ha podido constatar que los procesos de intervención han mejorado con respecto a años anteriores, ya que hay un mayor conocimiento de los procesos y de los efectos, tal y como menciona el experto 2: “Ahora contamos con unas metodologías, que sabemos que tienen una base científica probada, o sea podemos trabajar con métodos que ya lo tenemos claro, que hace

**Figura 2.**

Frecuencias de concurrencia de la C2: Análisis de la intervención temprana (elaboración propia).



*quince años no conocíamos de forma tan clara”* definiendo modelos de intervención, donde destaca su carácter global (experto 5: *“Los nuevos modelos de intervención temprana, entienden al niño como una globalidad”*) apoyado en el uso de la tecnología, para la simplificación e inmediatez en los procesos y en el acceso a la información, como confirma el experto 22: *“Nosotros también tenemos un registro sanitario y nos simplifica mucho las cosas”*.

## DISCUSIÓN

De la información obtenida se desprende que existe falta de implicación por parte de los profesionales, quienes a menudo posponen el diagnóstico a pesar de que existen evidencias claras de la presencia del trastorno. Además, existe carencia de formación por parte de estos profesionales quienes no tienen la iniciativa de seguir formándose.

La detección, como se reflejaba en la literatura, depende del área territorial donde se encuentre la familia, ya que los servicios de detección y atención temprana no funcionan de la misma manera en los territorios rurales que en los urbanos, lo que supone en muchas ocasiones más gasto económico para la familia en desplazamiento y manutención.

Se considera un aspecto importante que los profesionales escuchen, crean y se coordinen más con las familias, cuando acuden por primera vez a los diferentes servicios con sospechas de dificultades en el desarrollo de sus hijos, ya que son quienes mejor conocen a sus hijos y a menudo se dan cuenta de los primeros signos de alarma.

Se asume la importancia de unificar los protocolos de actuación con el fin de que los procesos de diagnóstico y atención temprana se consoliden y se lleven a cabo de la misma manera en todas las comunidades autónomas pertenecientes a una misma nación. También se considera necesario mejorar el diseño de los servicios en sí, concentrando las competencias, actividades y recursos de la misma manera en todas las comunidades.

Dependiendo del contexto del que venga el niño la edad del diagnóstico puede variar. Cuando los niños acuden al diagnóstico derivados del ámbito sanitario este se puede realizar incluso antes de los dos años, mientras que aquellos niños derivados del ámbito educativo la edad se prolonga hacia los 5 años.

Se detecta una laguna muy importante en todos los ámbitos relacionados con la detección precoz. En

este sentido los expertos coinciden con algunos de los planteamientos de Paula et al. (2020) y Montiel-Nava, et al. (2023):

- Coinciden en la opinión de que el ámbito educativo es un contexto idóneo para detectar el autismo, ya que es donde más se puede observar la interacción del niño, pero que a la vez es un contexto muy desaprovechado, por lo que se detecta la necesidad de mayor implicación por parte de la escuela.
- Perciben que es más fácil detectar a un niño con autismo en el contexto sanitario ya que es por donde pasan todos los niños; y más complicado en los servicios sociales ya que los trabajadores apenas tienen relación con las familias.
- Comentan que existen pocos profesionales, lo que conlleva a que los niños no reciban el número suficiente de horas de intervención, por lo que a menudo se debe formar a los propios progenitores para que sean capaces de estimular a sus hijos en casa.
- Afirman que el diagnóstico se puede retrasar debido a la heterogeneidad de los síntomas, siendo aquellos casos más leves que se tardan más en detectar.
- Se asume que hoy en día los mayores avances que se han producido en el campo de la detección e intervención temprana son gracias a las asociaciones de los padres quienes hacen mayor presión social y por la iniciativa de los propios profesionales.
- Se destaca la necesidad de que las administraciones públicas tengan un papel más activo. Resulta de especial importancia ejecutar más presión social para aumentar los diagnósticos y convencer a los políticos de la necesidad de estos y de su rentabilidad.

Como limitación, se ha detectado que existen pocos datos sobre el acceso a la intervención temprana en niños o niñas pequeñas con TEA y poca investigación sobre la eficacia de los tratamientos. Como estrategia o línea futura de investigación futura se demuestra que existe necesidad de criterios para guiar a los profesionales sobre cómo podrían llegar a tratamientos más eficaces (transferencia de la investigación a la práctica).

## CONCLUSIONES

Para dar respuesta a los objetivos del estudio se ha realizado una síntesis mediante la técnica DAFO que se muestra la siguiente Figura 3.

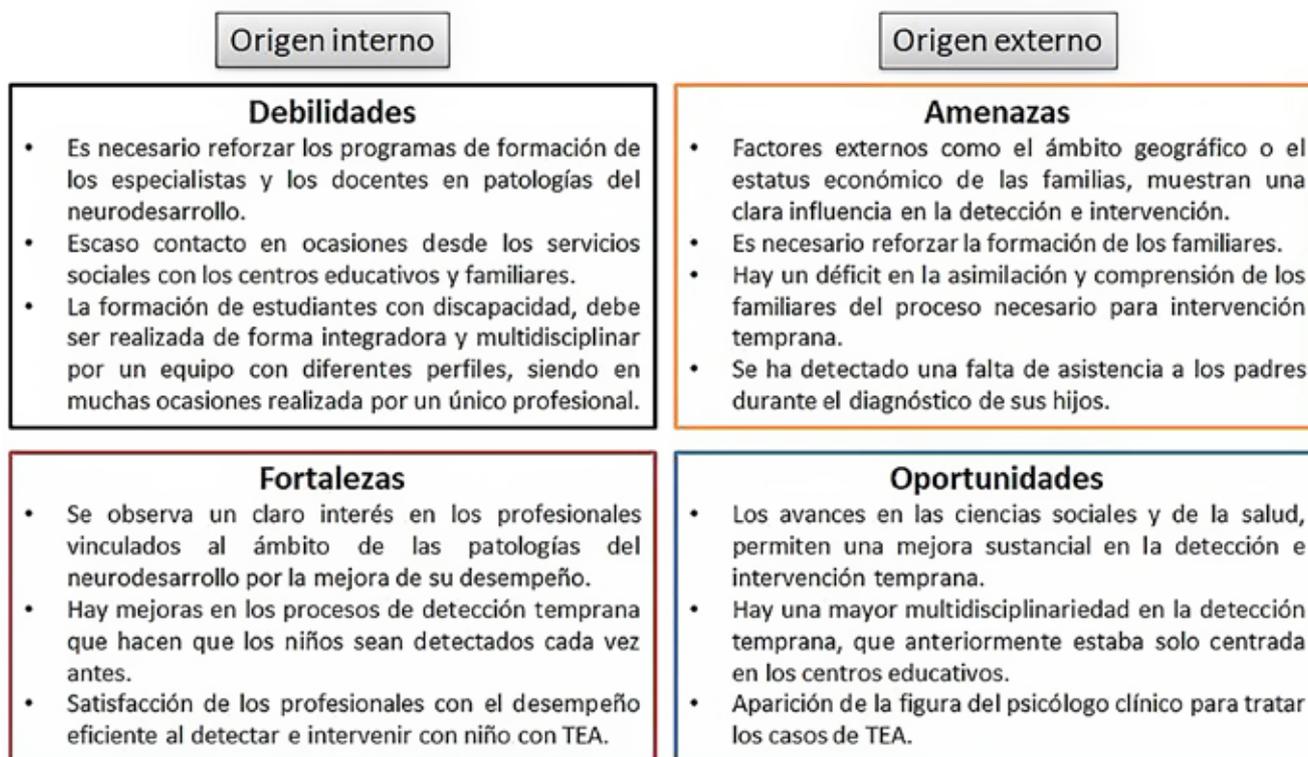
En definitiva, la mayor concienciación tanto de las

familias, como de los profesionales y los responsables de las políticas que apoyan el desarrollo de experiencias sistemáticas y coordinadas de la atención del autismo, permiten avanzar en una detección e intervención temprana, tan importante para la calidad de vida de la persona que presenta autismo, como para su familia. Esto unido a un mayor paralelismo de los diferentes instrumentos diagnósticos permitirán la creación y fortaleciendo de una importante red de colaboración entre grupos de investigadores,

enfocándose en establecer intervenciones con una mayor evidencia científica y ajustas a las necesidades de la familia, junto con la familia. Se avanza en el desarrollo de una iniciativa entre investigadores sobre detección e intervención en autismo temprano que no existía hasta ahora, que promueve una mayor conciencia de las necesidades y desafíos que la sociedad debe enfrentar en el futuro inmediato en relación con este importante tema.

**Figura 3.**

Análisis DAFO.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana de Psiquiatría -APA-. (2014). *DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana.
- Cabanillas-García, J. L., Luengo-González, R. y Carvalho, J. L. (2022). Analysis of the Use, Knowledge and Problems of E-learning in a Distance Learning Master's Programme. In: Costa, A.P., Moreira, A., Sánchez Gómez, M.C., Wa-Mbaleka, S. (Eds), *Computer Supported Qualitative Research. WCQR 2022. Lecture Notes in Networks and Systems*, vol 466 (25-47). Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-04680-3\\_3](https://doi.org/10.1007/978-3-031-04680-3_3)
- Cabanillas-García, J. L., Martín-Sevillano, R., Sánchez-Gómez, M. C., Martín-Cilleros, M. V., Verdugo-Castro, S., Mena, J., Pinto-Llorente, A. M., & Izquierdo-Álvarez, V. (2022). A Qualitative Study and Analysis on the Use, Utility, and Emotions of Technology by the Elderly in Spain. In: Costa, A.P., Moreira, A., Sánchez-Gómez, M.C., Wa-Mbaleka, S. (Eds.) *Computer Supported Qualitative Research. WCQR 2022. Lecture Notes in Networks and Systems*, vol 466 (248-263). Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-04680-3\\_16](https://doi.org/10.1007/978-3-031-04680-3_16)
- Cabanillas-García, J.L., Rodríguez-Jiménez, C.J., Sánchez-Gómez, M.C., Losada-Vázquez, Á., Losada-Moncada, M., Corrales-Vázquez, J.M. (2023). Observational Study of Experiential Activities Linked to Astronomy with CAQDAS NVivo. In: Costa, A.P., Moreira, A., Freitas, F., Costa, K., Bryda, G. (eds), *Computer Supported Qualitative Research. WCQR 2023. Lecture Notes in Networks and Systems*, vol 688. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-31346-2\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-031-31346-2_12)
- Crais, E. C., McComish, C. S., Kertcher, E. F., Hooper, S., Pretzel, R., Mendez, L. y Villalobos, M. (2020). Autism spectrum disorder identification, diagnosis, and navigation of services: Learning from the voices of caregivers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 00, 1–11. <https://doi-org.usal.idm.oclc.org/10.1177/1088357620922165>
- Dawson G., Franz L. y Brandsen S. (2022). At a crossroads—Reconsidering the goals of autism early behavioral intervention from a neurodiversity perspective. *JAMA Pediatrics*, 176(9), 839–840. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.2299>
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development Psychopathology*, 20(3):775-803. <https://doi.org/10.1017/s0954579408000370>
- Fuentes, J., Hervás, A., Howlin, P. y ESCAP ASD Working Party (2020). ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 30, 961–984. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01587-4>
- García-Peñalvo, F. J., Moreno López, L., & Sánchez-Gómez, M. C. (2018). Empirical evaluation of educational interactive systems. *Quality and Quantity*, 52(6), 2427-2434. <http://hdl.handle.net/10366/138829>
- García-Toro, M., Sánchez-Gómez, M. C., Madrigal Zapata, L., & Lopera, F. J. (2020). "In the flesh": Narratives of family caregivers at risk of early-onset familial Alzheimer's disease. *Dementia*, 19(5), 1474-1491. <https://doi.org/10.1177/1471301218801501>
- Guillén-Vázquez, E. P., Núñez-Pacheco, R., Barreda-Parra, A., Cabanillas-García, J. L. y Sánchez-Gómez, M. C. (2022). Una aproximación cualitativa a las publicaciones científicas en Humanidades: el punto de vista de los investigadores. En S. Oliveira, F. Freitas, P. Castro, M. González y A. P. Costa (Eds.), *Investigación Cualitativa en Educación. Avances y Desafíos (Vol. 12) (e579)*. <https://doi.org/10.36367/ntqr.14.2022.e579>
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurol*, 62 (supl 1): S9-S14. <http://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016068>
- Kogan, M. D., Vladutiu, C. J., Schieve, L. A., Ghandour, R. M., Blumberg, S. J., Zablotsky, B.,... & Lu, M. C. (2018). The prevalence of parent-reported autism spectrum disorder among US children. *Pediatrics*, 142(6), Article e20174161. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4161>
- Loubersac, J., Michelon, C., Ferrando, L., Picot, M.-C. y Baghdadli, A. (2021). Predictors of an earlier diagnosis of autism spectrum disorder in children and adolescents: A systematic review (1987–2017). *European Child & Adolescent Psychiatry*. Advance online publication. <https://link-springer-com.usal.idm.oclc.org/article/10.1007/s00787-021-01792-9>
- Martín-Cilleros, M. V. y Sánchez-Gómez, M. C. (2016). Análisis cualitativo de tópicos vinculados a la calidad de vida en personas con discapacidad. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2365-2374. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015218.04182016>

- Montiel-Nava, C., Montenegro, M. C., Ramírez, A. C., Valdez, D., Rosoli, A., García, R., Garrido, G., Cukier, S., Rattazzi, A. y Paula, C. S. (2023). Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries. *Autism*, 0(0). <https://doi-org.usal.idm.oclc.org/10.1177/13623613221147345>
- Morales Hidalgo, P., Voltas Moreso, N. y Canals Sans, J. (2021). Autism spectrum disorder prevalence and associated sociodemographic factors in the school population: EPINED study. *Autism*, 25(7), 1999-2011. <https://doi.org/10.1177/13623613211007717>
- Organización Mundial de la Salud (2018) Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas de salud relacionados (11<sup>a</sup> revisión). <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.
- Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., García, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G. y Rattazzi, A. (2020). Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries. *Autism*, 24(8), 2228–2242. <https://doi-org.usal.idm.oclc.org/10.1177/1362361320940073>
- Rojas, V., Rivera, A. y Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478-484. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Sánchez-Gómez, M.C. y Martín-Cilleros, M. V. (2017). Implementation of focus group in health research. *Computer Supported Qualitative Research/ series Studies in Systems, Decision and Control*, 71, 49 - 61. Springer.
- Sarrado, J. J., Clèries, X., Ferrer, M. y Kronfly, E. (2004). Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gaceta Sanitaria*, 18, 235-244. [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/gsv18n3/revision2.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/gsv18n3/revision2.pdf)
- Serrano, Á., Sanz, R., Cabanillas-García, J. L., López-Lujan, E. (2023). Socio-Emotional Competencies Required by School Counsellors to Manage Disruptive Behaviours in Secondary Schools. *Children*, 10(2), 231. <https://doi.org/10.3390/children10020231>
- Snijder, M. I., Langerak, I. P., Kaijadoe, S. P., Buruma, M. E., Verschuur, R., Dietz, C., ... & Oosterling, I. J. (2022). Parental experiences with early identification and initial care for their child with autism: Tailored improvement strategies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(8), 3473-3485. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05226-y>
- Van't Hof M., Tisseur C., van Berckeleer-Onnes I., van Nieuwenhuyzen A., Daniels A. M., Deen M., Hoek H. W., Ester W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862–873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>