



# Arañar meses a la detección de autismo

- Sanidad pospone a 2017 la extensión a todas las provincias del programa de cribado del autismo
- Sólo un 12% de las sospechas se confirma al final ● La Federación cuestiona la validez de estos test

MAR PELÁEZ VALLADOLID

¿Su hijo señala con un dedo cuando quiere pedir algo? ¿Responde cuando usted le llama por su nombre? ¿Mira con atención a otros niños, les sonrío o se les acerca? ¿Le gusta que le balancee, o le haga 'el caballito' sentándole en sus rodillas? Y así hasta 22 preguntas.

Si su hijo tiene 18 o 24 meses y las respuestas al cuestionario que le ofrece el pediatra en esas dos revisiones son negativas, ojo, pueden ser señales, indicios, de que se está ante un Trastorno del Espectro Autista (TEA), aunque esa sospecha, eso sí, tendrá que ser confirmada con un diagnóstico que marcará el antes y el después de una atención temprana.

Los padres de 5.885 menores de dos años, residentes en las provincias de Salamanca, Zamora y Valladolid, han respondido en los dos últimos años al test M-CHAT-R, un nuevo cuestionario 'enriquecido', elaborado por el Centro de Atención Integral al Autismo de la Universidad de Salamanca, para tratar de arañar meses, incluso años, a un diagnóstico vital para el desarrollo futuro de estos niños, pero que, al parecer, científicamente cuesta un mundo descifrar. La edad media del diagnóstico llega a los tres años de vida. El objetivo es adelantarlo, al menos, a los 24 meses.

135 casos fueron sospechosos, es decir un 2,29%. Sin embargo, tras distintas verificaciones y cribas, tan sólo 16 resultaron al final casos reales de autismo. Esto significa que exclusivamente se confirmó este trastorno en un 11,8% de los 135 que presentaba dudas iniciales para padres y profesionales sanitarios. Y, en paralelo, se descubrió que otros 21 menores no tenían autismo, pero sí otro tipo de trastornos, como retraso en el lenguaje, retraso psicomotor o en el desarrollo generalizado.

¿Éxito o fracaso? La Consejería de Sanidad da validez a ese cuestionario y a su posterior sistema de cribado y, por tanto, no se plantea abandonar la investigación. «Es un estudio eficaz», apunta, si bien reconoce que aún no se extenderá este



Commemoración del Día Mundial del Autismo en la Plaza Mayor de Salamanca. ICAL

## DETECCIÓN PRECOZ DEL AUTISMO EN CASTILLA Y LEÓN

	Cuestionario (% sobre 5.885)		Resultado del cribado	
	Total	Sospechosos	Negativos	Positivos
Salamanca	3.311	77 (1,31%)	3.265	11
Zamora	2.113	45 (0,76%)	2.101	4
Valladolid	461	13 (0,22%)	453	1
<b>Total</b>	<b>5.885</b>	<b>135 (2,29%)</b>	<b>5.819</b>	<b>16</b>

FUENTE: Consejería de Sanidad

EL MUNDO DE CASTILLA Y LEÓN

programa de cribado del autismo a todas las provincias castellanas y leonesas.

Sanidad se da un nuevo plazo, 2017, para analizar los resultados de este sistema de cribado «experimental» antes de tomar la decisión. Y eso que ya el propio consejero, Antonio Sáez, anunció en abril de 2012 su intención de ampliarlo, dado «los buenos resultados del programa piloto», de Salamanca y Zamora al resto de provincias (anuncio que volvió a realizar en 2014).

En ese tiempo, la única extensión ha sido a las dos áreas de salud de Valladolid. Sus centros de salud han ido incorporando de forma paulatina desde el «mes de mayo» el test a las consultas de pediatría, y aún no llega a todas.

En total, según los datos facilitados por la Consejería, 3.311 familias con niños salmantinos de menos de dos años, 2.113 zamoranas y 461 vallisoletanas han sido sometidas al cuestionario desde 2014. El estudio de cada caso sospechoso ha dado lugar al diagnóstico de este trastorno en once niños residentes en Salamanca, cuatro en Zamora, por uno sólo en Valladolid.

Una vez que esos datos, que siguen formando parte de un «estudio de investigación», sean analizados, la Consejería estudiará incluirlo en la revisión del niño sano. «La duda es si merece la pena pasárselo a todos los niños o es mejor filtrarlo y sólo hacerlo a aquellos menores que presenten algún síntoma», explican fuentes de Sanidad.

## SIGNOS TEMPRANOS DEL AUTISMO

**Alteraciones de la interacción social.** Un signo de que un niño puede tener este trastorno es porque no reacciona cuando lo llaman por su nombre, tiene falta de interés por los juguetes, no imita de forma espontánea o no presenta interés por otros niños. Suele jugar solo.

**Dificultad con la comunicación.** Presentan retraso en el lenguaje y el habla. No miran hacia donde otros señalan. No alternan la mirada entre un objeto y un adulto, no juegan con situaciones imaginarias.

**Movimientos repetitivos.** Movimientos repetitivos de manos y dedos, sobre todo cuando está muy contento.

El test que se pasa actualmente a los niños menores de dos años en esas tres provincias es una modificación del M-CHAT que el Centro de Atención Integral al Autismo de la Universidad de Salamanca pilotó en Salamanca y Zamora desde 2005 y hasta 2014.

Desde las fases previas e iniciales del pilotaje de este método se realizaron en Salamanca y Zamora un total de 18.681 cuestionarios –11.041 en Salamanca y 7.640 en Zamora–, de los que 58 fueron positivos.

Las familias de personas con autismo cuestionan la validez de este sistema de cribado. Y lo hacen porque, según asegura la presidenta de la Federación regional de Autismo de Castilla y León, Simona Palacios, su experiencia es que «bastantes familias han pasado por este sistema y les han dicho que no son autistas, cuando realmente son autistas de libro».

«Nosotros no tenemos nada que ver con ese estudio», afirma, al tiempo que asegura sentirse «sorprendida con los resultados». Conocedora de esta mala impresión, la Consejería de Sanidad señala que está «pendiente de concretar una reunión» con la federación, que cuenta con aproximadamente 700 socios.

Aunque el autismo no se cura, ni hay vacunas, familias y profesionales coinciden en que un diagnóstico precoz marca la diferencia entre un pronóstico favorable o no. Aprovechar la elasticidad del cerebro en los primeros años de vida de un niño, resulta decisivo en personas con un trastorno que impacta en la comunicación, la socialización y la conducta. Mejora el futuro de la persona y, al mismo tiempo, se evita que se tripliquen los gastos de atención en un futuro.

No existen en España estudios epidemiológicos, ni un registro oficial de casos diagnosticados. Una estimación de la Consejería de Sanidad calcula que más de 300 niños menores de tres años presenta un Trastorno del Espectro Autista, pero «pueden ser más», apostilla la presidenta a la vez de la Federación

SIGUE EN PÁGINA SIGUIENTE



## VIENE DE PÁGINA ANTERIOR

autonómica y de Burgos.

Para lograr que no se 'escapen' diagnósticos, y que éstos se realicen lo antes posible, Autismo Burgos pilotará, dentro de las instalaciones del hospital público burgalés, un nuevo sistema de detección precoz que, en palabras de Palacios, «es pionero en España». Arrancará en enero de 2017 con los primeros niños, si bien, tal y como reconoce Palacios, no estará a pleno funcionamiento hasta finales del primer semestre.

Se trata de utilizar una técnica de seguimiento ocular (eye tracking), que ya ha sido «reconocida en Atlanta, Estados Unidos, aunque «no implantada», para detectar incluso a los tres meses de vida movimientos oculares anormales. A los bebés que acuden al servicio se les pasará un vídeo de un cuarto de duración y se observará hacia dónde mira.

Trabajan con el objetivo de «poder empezar a intervenir con el niño antes del año, aunque el diagnóstico llegue después». «Si después se confirma que no tiene autismo, el niño se habrá beneficiado de una atención que le resultará beneficiosa», afirma.

## Autismo Burgos pilotará una técnica de seguimiento visual en bebés desde enero

Para Palacios, es una técnica «más económica, menos intrusiva y más respetuosa con el niño». Autismo Burgos dispone de un presupuesto de 210.000 euros. Y es que, según explica, «el equipo es caro y luego hace falta personal».

Agradece la colaboración del Hospital de Burgos y la «buena predisposición de profesionales de Sacyl». Fuentes de la Consejería de Sanidad aseguran que este sistema podría ser «compatible» con el sistema de cribado que se emplea en Salamanca, Zamora y Valladolid.

«Tenemos muchas esperanzas puestas en este proyecto piloto», añade Palacios, al tiempo que subraya que su objetivo es que se pueda poner en marcha en más hospitales de la Comunidad.

Palacios carga contra la decisión de la Consejería de Familia de no implantar en Castilla y León un plan específico de autismo, como respuesta a la Estrategia Nacional aprobada hace un año.

«El autismo es una discapacidad específica que tiene problemas añadidos a la discapacidad», asegura. Por ello, lamenta que la Consejería que lidera Alicia García apueste por incluir este trastorno dentro de un plan de igualdad de oportunidades que engloba todas las discapacidades. «En Familia no se aborda el problema con la magnitud que tiene, y mucho menos para dar respuesta a todas esas personas mayores que tienen autismo», concluye.

# «Respiré con el diagnóstico, sabía el camino»

## Valeria, madre de 2 hijos con Asperger, pasó por una 'gincana de especialistas' hasta llegar el dictamen médico

**M. PELÁEZ VALLADOLID**  
Valeria 'devoró' libros durante su primer embarazo. Era primeriza, pero ya visualizaba cómo su hijo señalaría objetos al cumplir los tres meses o cómo estiraría sus brazos para pedir que le cogiera al llegar a los seis. Nació Pedro, hace nueve años, y Valeria pronto comenzó a percatarse de que su bebé no respondía exactamente a aquello que había leído en los libros.

«Ciertas conductas repetitivas o peculiares» le hacían sospechar, pero no fue hasta la guardería cuando les dijeron al matrimonio que «algo no iba bien y que había que mirar al niño». «Fue duro realmente», rememora. Y comen-

zó la carrera por dar con un diagnóstico firme. Pasaron por una 'gincana de especialistas' hasta que éste llegó cumplidos ya los seis años: 'Su hijo padece síndrome de Asperger', un trastorno dentro del trastorno del espectro autista. Lejos de derrumbarse con esta 'etiqueta', Valeria respiró. «Fue un alivio, al menos vi la luz, vi el camino que había que seguir a partir de entonces», afirma.

Pero ese camino había comenzado ya mucho antes de que llegara el diagnóstico oficial. Son meses, años decisivos y «no se puede perder tiempo», aunque en más de una ocasión Valeria tuviera que escuchar: «Tranquila, hay que esperar, es aún pequeño».

Ella no esperó. «Pedro es de manual y necesitaba terapias», al menos para tratar aquellos signos diferentes que mostraba.

Acudió a atención temprana hasta los tres años (tiempo límite si se opta por escolarizar al niño a esa edad) y, ante el vacío que se les abría a nivel público por falta de un diagnóstico, la familia tuvo que «moverse mucho», dentro y fuera de Valladolid y siempre en el ámbito privado, en busca de las terapias necesarias, con la consiguiente carga para la economía familiar.

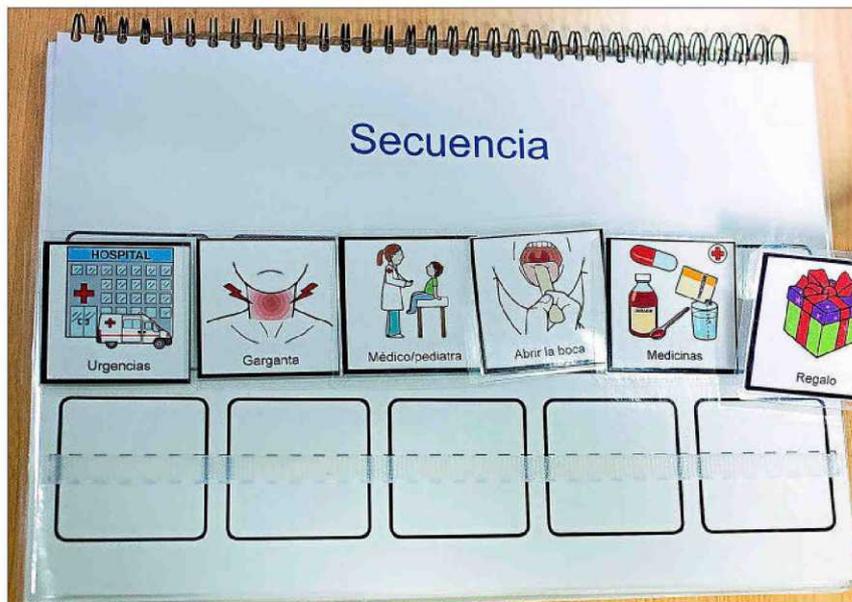
«En Valladolid hasta los seis años oficialmente no recibimos nada», apunta. Ya con la 'etiqueta' de Asperger en su expediente

pudo acceder al Hospital de Día del Clínico donde durante sólo un año, por aquello de una «gran demanda», recibió terapias de sensibilización sensorial e integración con otros niños. ¿Y después? «Nada. Si no fuera por la Asociación Autismo, nadie te informa de a qué ayudas se puede optar», lamenta.

Pero Valeria no tiene sólo una experiencia que narrar, sino dos. Cuando Pedro aún no había cumplido los tres años y, por tanto aún no se sabía a ciencia cierta qué ocurría, llegó el segundo embarazo: mellizos. Manuela y Alonso hoy ya tienen seis años. La niña es «neurótica», como bromea su madre, o sea 'normal'. El niño tiene diagnosticado un Trastorno del Espectro Autista (TEA) de grado 1, pero no encaja al 100%, porque tiene «rasgos de superdotado, de hiperactividad...».

Con seis años ya resuelve problemas matemáticos de 4º de Primaria y está investigando la numerología Maya. Según explica Valeria, Alonso tiene un cociente intelectual «muy elevado», lo que dificulta acertar con las terapias. Ni en el centro base ni en el Clínico parece haber dado con ellas.

Quien tampoco acierta es la sociedad, que no logra ver esta discapacidad «invisible». «Es lo peor, la gente no entiende algunos de sus comportamientos, como cuando pierden el control, y te llaman la atención, pensando que no los sabe educar», explica. O cuando les tachan de «maleducados o abusones en el parque por no esperar el turno en la fila». Más suerte están teniendo en la integración en el colegio La Milagrosa, de Tudela de Duero. «Allí todo son facilidades».



Protocolo del trastorno del espectro del autismo implantado en urgencias en el complejo hospitalario de Salamanca. ICAL

## Cuéntamelo con imágenes

### Las urgencias de los hospitales disponen de pictogramas para que los pacientes con autismo estén más tranquilos y puedan comunicarse con los médicos

**VALLADOLID**  
Este verano el hijo de Paloma sufrió una caída en la piscina y se hizo daño en una muñeca. Inmediatamente, le llevaron al Servicio de Urgencias del Hospital Clínico Universitario de Salamanca. Una situación de lo más normal para algunos pacientes que se puede convertir en un suplicio, nada agradable, para otros. El joven de 15 años tiene un trastorno del espectro autista y, aunque siempre se intenta trabajar con ellos para anticiparse a las situaciones, «estos accidentes no se pueden predecir», explica su madre.

Las personas con TEA pueden

presentar dificultades de conducta y comportamiento ante situaciones que no controlan y donde no comprenden lo que pasa a su alrededor y «esto es muy importante saberlo», indican desde la Asociación de Personas con Autismo de Salamanca.

Por ello, el protocolo que se está implantando en todos los hospitales de la Comunidad, y cuyo cuaderno de pictogramas fue ideado en Salamanca, ayuda enormemente a profesionales y familias de personas con TEA, informa Ical.

Paloma y su marido aseguran que la rápida actuación del Servicio de Urgencias facilitó el diagnóstico

y la atención recibida. Como ellos, todos los pacientes con TEA que acuden al hospital deben informar de su situación en admisión y desde ahí se activa el protocolo de actuación vigente.

Se les facilita una carpeta que tienen preparada con toda la información necesaria y un cuaderno de ayudas visuales con imágenes y pictogramas, del que también disponen los profesionales, para ayudar al paciente a conocer en ese momento lo que sucede y lo que se le va a hacer.

«Que los profesionales del hospital fueran conocedores del protoco-

lo hizo que en menos de media hora nuestro hijo fuera atendido y escayolado sin ningún problema», explica la madre.

«La buena intervención y la rapidez fueron fundamentales». Una situación que habría sido mucho más complicada porque «si se hubiera esperado más, es posible que no hubieran podido ponerle el yeso, o habría que haberlo sedado o sujetarlo entre varios», como puede suceder en otras ocasiones.

Paloma Serrano es la presidenta de la asociación Ariadna y su hijo fue uno de los primeros casos atendidos en el Servicio de Urgencias del Clínico de Salamanca desde que se pusiera en marcha hace unos meses el protocolo de actuación de personas con TEA en el sistema sanitario. Como él varias, personas con autismo han pasado ya por este servicio y el resultado ha sido muy positivo.