



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS  
MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

**TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN Y DEMORA  
DIAGNÓSTICA EN FAMILIAS MEXICANAS CON  
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

**T E S I S**

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE  
MAESTRA EN CIENCIAS DE LA SALUD**

**PRESENTA:**

**PATRICIA ZAVALETA RAMÍREZ**

**DIRECTORA DE TESIS:  
DRA. LILIA ALBORES GALLO**

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

**Ciudad Universitaria, Junio de 2017**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **AGRADECIMIENTOS**

El presente estudio está dedicado a todas las familias participantes por su búsqueda extenuante de ayuda hacia sus hijos, esperando que los resultados obtenidos sean en beneficio de todos los niños con Trastorno del Espectro Autista. En especial, quiero agradecerles por su tiempo y absoluta disposición para responder las encuestas.

Mi total agradecimiento para mi tutora y revisores:

Dra. Lilia Albores Gallo, Dra. Shoshana Berenzon, Dra. Blanca Vargas, Dra. Guadalupe Acle, Dr. Rodolfo Rivas.

Al Mtro. Ricardo Orozco por todo su tiempo, paciencia y esmero en sus enseñanzas.

Dr. Armando Vázquez López – Guerra, por apoyar mi crecimiento profesional. .

A Paty, Itzel, Alba y Andrés, por invertir gran parte de su energía en este proyecto.

A mi padre, por enseñarme el valor del trabajo, la perseverancia y la constancia.

Finalmente, mi más grande agradecimiento, para ti, Alex, por todo tu amor e infinita paciencia en este proceso, sin tu apoyo este proyecto hubiera sido aún más difícil.

## INDICE

<b>1: ANTECEDENTES</b> .....	<b>4</b>
1.1 DEFINICIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.....	4
1.2 EPIDEMIOLOGIA .....	5
1.3 EL DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA .....	6
1.4 TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN LOS TEA .....	8
1.5 USO DE SERVICIOS E INFRAESTRUCTURA DISPONIBLE PARA LA ATENCIÓN DE LOS TEA .....	12
<b>2. METODOLOGÍA</b> .....	<b>15</b>
2.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO .....	15
2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	15
2.3 OBJETIVO GENERAL.....	15
2.4 HIPÓTESIS .....	15
2.5 MÉTODO .....	16
2.5.1 Diseño del estudio.....	16
2.5.2 Población de estudio.....	16
2.5.3 Tamaño de muestra.....	16
2.5.4 Criterios de inclusión .....	17
2.5.5 Criterios de exclusión.....	17
2.5.6 Criterios de eliminación.....	17
2.5.7 Variables de estudio .....	17
2.5.8 Definición operacional de las variables.....	18
2.6 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN .....	20
2.7 PROCEDIMIENTO .....	22
2.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO .....	23
<b>3. CONSIDERACIONES ÉTICAS</b> .....	<b>24</b>
<b>4. RESULTADOS</b> .....	<b>25</b>
4.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS .....	27
4.2 TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN .....	30
4.3 TIEMPOS DE DEMORA EN EL DIAGNÓSTICO.....	35
<b>5. DISCUSIÓN</b> .....	<b>38</b>
<b>6. CONCLUSIONES</b> .....	<b>46</b>
<b>7. BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>47</b>
<b>8. ANEXOS</b> .....	<b>56</b>

# 1. ANTECEDENTES

## 1.1 DEFINICIÓN DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

El término autismo cuya etimología consiste del sufijo “autos” (yo), e “ismos” (condición), “*concentrado en sí mismo*”, fue acuñado inicialmente en 1912 por el psiquiatra Paul Bleuler, para describir el extremo aislamiento de sí mismo y de la vida social que presentaban los pacientes con esquizofrenia (Baron-Cohen, 2008). Sin embargo, el perfil clínico de autismo que en la actualidad conocemos, fue descrito en Estados Unidos por el psiquiatra Leo Kanner, quien reportó 11 casos de niños con “*carencia del contacto afectivo*”. A la par, el psiquiatra Hans Asperger en Austria, describió un grupo de niños que denominó “*pequeños profesores*”, quienes tenían un alto funcionamiento cognitivo pero mostraban poca empatía, poca habilidad para hacer amigos, conversaciones unilaterales y parecían estar absortos en un interés particular.

En 1970, el término autismo apareció por primera vez en la Clasificación Internacional de las Enfermedades en su 9ª. Versión (CIE-9, 1970), y en 1983, en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su tercera versión (DSM – III) en el capítulo de trastornos generalizados del desarrollo. La cuarta versión de este manual diagnóstico (DSM-IV) incluyó las categorías diagnósticas de Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno Generalizado del desarrollo no especificado, Trastorno de Rett y Trastorno Desintegrativo Infantil (American Psychiatric Association. & American Psychiatric Association. Task Force on DSM-IV., 2000).

Este grupo de padecimientos presentan tres dimensiones clínicas principales: a) alteraciones cualitativas de la interacción social, b) alteraciones de la comunicación verbal y c) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. (American Psychiatric Association. & American Psychiatric Association Task Force on DSM-IV., 2000). La clasificación menciona que los déficits inician previo a los 3 años de edad y generan disfunción a largo de la vida.

La diferencia entre las distintas categorías diagnósticas consiste en que el trastorno autista tiene el antecedente de retraso o ausencia del lenguaje, mientras que en el trastorno de Asperger hay desarrollo de lenguaje, pero con presencia de déficits pragmáticos. El Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado, incluye los casos que no cumplen el número de criterios necesarios para codificarlos en las categorías previas, ya sea por edad de inicio posterior a los tres años o sintomatología subumbral. En los Trastornos de Rett y Desintegrativo Infantil, los niños presentan historia de desarrollo normal, con pérdida de habilidades adquiridas, por lo que su severidad es mayor. (American Psychiatric Association, Task Force on DSM-IV., 2000).

En la última versión del DSM (American Psychiatric Association & American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force., 2013), la nomenclatura se modificó y actualmente se les denomina trastornos del espectro autista (TEA), desapareciendo las categorías de autismo, asperger y TGD no especificado. Además, el Trastorno de Rett y Desintegrativo Infantil, dejaron de formar parte de este grupo de padecimientos. Ahora, los TEA se encuentran ubicados en el capítulo de trastornos del neurodesarrollo y los criterios clínicos se reagruparon en dos dimensiones, déficits socio-comunicativos e intereses y comportamientos restrictivos y repetitivos.

## **1.2 EPIDEMIOLOGIA**

Previo a 1960 el autismo era considerado un trastorno raro, con una prevalencia global de 4 en 10,000 niños. A partir de 1980, con la inclusión del diagnóstico en las clasificaciones oficiales, se realizaron una gran cantidad de estudios en diversos países, que mostraron un incremento del 78% en la prevalencia. (Blaxill, 2004; Fombonne, 2003; Rice et al., 2012)

El informe más reciente del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) realizado en Estados Unidos de América reportó una prevalencia global de 1 en 110, con diferencias de acuerdo al sexo, en el caso de los hombres fue de 1 en 54, mientras que en mujeres 1 en 252. (Centers for Disease Control and Prevention, 2012)

En México, el estudio epidemiológico realizado en León Guanajuato, reportó una prevalencia de 0.87% (IC 0.62 – 1.1%), lo que representa 1:115 niños (Fombonne, 2016), lo cual es similar a la prevalencia mundial. La muestra está conformada por niños de zona urbana dentro del sistema escolar y/o educación especial, por lo que se desconoce cuál es la distribución del trastorno en población de zonas rurales o de otras zonas geográficas.

El incremento en las tasas de prevalencia, se debe parcialmente a la identificación de los TEA como entidad independiente a los trastornos del lenguaje y la discapacidad intelectual, apoyado por el desarrollo de instrumentos de diagnóstico específicos para autismo, así como por la inclusión de las formas menos severas de autismo en las clasificaciones del DSM-IV y la CIE -10 (Blaxill, 2004).

Los estudios epidemiológicos cobran relevancia debido a que a través de estimar la prevalencia se puede inferir de manera indirecta las necesidades de cada región o país para la atención de estos niños, así como el impacto económico que podría generar esta condición, (Elsabbagh, 2012) por lo cual los TEA han generado interés en el campo de la salud pública (Blaxill, 2004; Investigators & Prevention, 2012).

### **1.3 EL DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA**

Tomando en cuenta el incremento en la prevalencia de los TEA, su identificación se torna relevante en términos de intervención oportuna, pronóstico y acceso a servicios. El diagnóstico puede realizarse a partir de los 18 meses de edad, (Volkmar, et al., 2014) sin embargo, está reportado que en los escenarios clínicos, ocurre entre los 4 y 5 años para los niños con autismo y a los 10 o más en el caso de Asperger (GETEA 2002., Crane et al., 2016; Matson, Wilkins & Gonzales, 2008; Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Oslejsková et al., 2007).

En estudios realizados en Canadá, (Frenette et al., 2013) Nepal, Francia y Estados Unidos, el promedio de edad del diagnóstico de Trastorno Autista fue a los 4.6 años, en Reino

Unido a los 5.6 (Howlin & Asgharian 1999., Crane et al., 2016) y en Alemania a los 6.3 años (Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010).

En México, un estudio retrospectivo en el cual se revisaron expedientes de un centro neurológico de tercer nivel de atención, reportó que la edad promedio del diagnóstico de TEA fue a los 4.4 años, con un rango de 4 meses hasta 15 años de edad. (Bravo, Vázquez, & García Cuello, 2012). El estudio epidemiológico de León Guanajuato, menciona que el diagnóstico formal de TEA ocurrió en el 77.8% de los niños a los 3 años de edad, a pesar de que más de la mitad de estos niños había estado en contacto con los servicios de salud previamente. (Fombonne, et al, 2016)

En esta línea, el concepto de demora diagnóstica se refiere al tiempo que transcurre desde la primera consulta con el proveedor de servicios de salud hasta que se otorga un diagnóstico. Algunos autores incluyen el intervalo de tiempo que transcurre desde que los padres se percatan de las anormalidades en su hijo hasta que reciben el diagnóstico. (GETEA, 2002; Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010)

El tiempo de demora diagnóstica es diferente de acuerdo al subtipo de TEA. Un estudio en Reino Unido, reportó demora diagnóstica de 3.97 años (D.E. 4.29) para los niños con diagnóstico de autismo, mientras que para el Trastorno de Asperger fue de 8.59 años (D.E. 5.92). (Howlin & Asgharian, 1999). En España 2.1 años para autismo y 5.2 años para Asperger (Forte S, Escandell B & Castro Sánchez, 2013)

Los factores que intervienen en la demora diagnóstica son resultado tanto de características inherentes al trastorno así como de factores asociados con el sistema de salud. (Arredondo, 2010)

En relación a las características de la enfermedad se pueden realizar las siguientes consideraciones: las manifestaciones de los TEA son heterogéneas, los casos se acompañan de variabilidad en el perfil cognitivo y en la severidad sintomática. Los síntomas se modifican de acuerdo a la etapa del desarrollo en la que se encuentra el niño así como por las intervenciones

realizadas. Algunas características como el lenguaje, están en proceso de adquisición o no se han consolidado.

En lo referente al sistema de salud, se ha reportado que a menudo el clínico confunde los síntomas con otros trastornos del neurodesarrollo, (Rhoades et al., 2007, Blanchard, Gurka & Blackman, 2006) normaliza las conductas atípicas, o las atribuye a problemas relacionados con la crianza (Ryan & Salisbury, 2012; Howlin & Asgharian, 1999). De acuerdo a otros reportes se sabe que los diagnósticos iniciales otorgados por el personal de salud suelen ser imprecisos, tales como inmadurez del desarrollo, síndrome de desintegración sensorial, problemas de conducta y de crianza (Davidovitch et al., 2015; Fortea Sevilla Mdel, Escandell Bermudez, & Castro Sanchez, 2013; Howlin & Asgharian, 1999; Wee Bin & Kah Ying Ho, 2012). Un estudio que comparó el diagnóstico de TEA antes y después de los 6 años, encontró que la mitad de los niños antes de los seis años recibieron como principal diagnóstico, trastorno del lenguaje (Jónsdóttir, Saemundsen, & Antonsdóttir, 2011).

Otras barreras para recibir un diagnóstico temprano son los factores sociales y demográficos, tales como grupo étnico y el área de residencia. Por ejemplo, en EUA los niños hispanos y afro-americanos reciben el diagnóstico de TEA de manera más tardía en comparación con los niños caucásicos. (Le Couteur, 2003; Valicenti-McDermott, Hottinger, Seijo, & Shulman, 2012)

Por el contrario, un diagnóstico temprano se ha asociado con variables como mayor severidad de los síntomas, menor coeficiente intelectual, presencia de alguna condición neurológica y/o historia de regresión en el desarrollo (Jónsdóttir et al., 2011).

## **1.4 TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN LOS TEA**

La importancia del diagnóstico temprano (antes de los 3 años de edad), radica en que las intervenciones específicas modifican la evolución de los síntomas, a través de la estimulación en el desarrollo de los circuitos cerebrales implicados en la socialización, cognición y por ende en el funcionamiento adaptativo (Eapen, Crnčec, & Walter, 2013; Sutera et al., 2007, Dawson et al., 2010; Howard, Sparkman, Cohen, Green & Stanislaw, 2005). La intervención temprana en los niños y sus padres ha sido recomendada como

“buena práctica”, (Myers, Johnson, & The Council of Children with Disabilities, 2007) dado la posibilidad de reducir la gravedad sintomática tras recibir intervenciones exhaustivas. (Helt et al., 2008)

En este contexto, adquiere relevancia el estudio de las trayectorias de búsqueda de atención, que de acuerdo a Rogler LH y Cortes (1993) se define como la secuencia de contactos que una persona realiza para solucionar sus problemas de salud e implica un patrón estructurado de relaciones entre las redes de apoyo, los sistemas informales de ayuda como la medicina tradicional y alternativa y los sistemas formales, que incluyen a médicos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales, entre otros. (Rogler LH & Cortes, 1993)

La dirección y duración de una trayectoria de atención están influidas por factores sociales, culturales, restricciones políticas y económicas, así como por las características y severidad de la enfermedad y disponibilidad de los tratamientos y/o servicios. Además, el proceso de búsqueda de atención está relacionado con las diferentes formas de atender el malestar o síntoma, las cuales, incluyen las prácticas de autocuidado, la atención médica profesional y la atención alternativa (Haro Encinas, 2000).

Las actividades que constituyen el proceso de búsqueda de atención, surgen como respuesta a una necesidad que generalmente se percibe como una alteración de la salud o del bienestar, que conduce a la consulta con la red social de apoyo para valorar qué conducta seguir e interactuar directamente con el sistema de atención. (Arredondo, 2010). En ocasiones el proveedor de salud es quien desencadena el proceso de atención médica, ya que el usuario puede no tener una percepción que demande el servicio (Arredondo, 2010); en este sentido, desde el nacimiento hasta la etapa escolar, los niños se encuentran en constante contacto con el sector salud en la valoración del desarrollo, por lo que el personal puede desempeñar un papel importante en el reconocimiento de los síntomas.

En el caso de los TEA, la percepción de síntomas, no está dada por quien cursa con el trastorno (el niño), sino por la observación de terceros, quienes pueden ser los cuidadores primarios o alguien de la red de apoyo, como maestros, personal de guardería o amigos (Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010; Oslejsková, Kontrová, Foralová, Dusek, &

Némethová, 2007; Wee Bin & Kah Ying Ho, 2012). Dicha percepción está relacionada con alteraciones en torno a la conducta o del desarrollo del niño, que pueden surgir como parte de una comparación respecto al desarrollo alcanzado en relación a sus pares.

En lo que respecta a prácticas de autocuidado, en el caso de los TEA, incluye las conductas que la familia realiza en un intento de modificar los comportamientos percibidos como anormales en el niño o para promover la adquisición una función no desarrollada. Así, aun cuando no exista un diagnóstico, es probable que la familia busque intervenciones terapéuticas inespecíficas para solucionar el síntoma, tales como programas de estimulación temprana, actividades relacionadas con la medicina alternativa como equinoterapia, dietas específicas, programas de ejercicios. (Brondino, et al, 2015)

De acuerdo a entrevistas realizadas a padres de niños con TEA, se sabe que en el 80% de los casos es la familia quien establece la primera sospecha de una alteración en el desarrollo del niño, 30 a 50% de los padres notan alguna diferencia en el desarrollo de su hijo desde los 14 meses de edad. Dicho porcentaje incrementa a 80-90% para los 2 años de edad, dejando una menor proporción de padres que manifiestan preocupaciones después de los 6 años (Chawarska et al., 2007; Davidovitch, Levit-Binnun, Golan, & Manning-Courtney, 2015; Frenette et al., 2013; Young, Brewer & Pattison, 2003).

Los preocupaciones iniciales de los padres, en torno al desarrollo de sus hijos se focalizan principalmente en el retraso del lenguaje, alteraciones o diferencias en la socialización, problemas de conducta como hiperactividad o berrinches, pobre contacto visual, rituales o actividades repetitivas, entre otros (De Giacomo & Fombonne, 1998; Howlin & Asgharian, 1999; Kishore & Basu, 2011; Kozlowski, Matson, Horovitz, Worley, & Neal, 2011; Young et al., 2003). En este punto, el tiempo que tarden los padres en notar los retrasos del desarrollo y en consultar acerca de estos, es un factor que contribuye a la demora diagnóstica. Estudios realizados en países europeos reportan una demora de búsqueda de atención por parte de la familia desde que tuvieron las primeras preocupaciones hasta la búsqueda de atención de 4 a 12 meses. (Crane, Chester, Goddard, Henry, & Hill, 2016).

En relación a los profesionales consultados, la encuesta más reciente realizada en el Reino Unido en población abierta que incluyó 1043 familias, reportó que los padres consultaron inicialmente sus preocupaciones acerca del desarrollo de su hijo con el médico general (44%) y el visitador de salud (47%). En el 92% de la muestra, el primer contacto no realizó el diagnóstico y la mitad de la muestra se canalizaron en los primeros seis meses con especialistas tales como pediatras (56%), terapeutas del lenguaje (32%), psiquiatras (15%), psicólogos educacionales (19%), psicólogos clínicos (16%) y audiólogos (12%). La trayectoria para conseguir el diagnóstico involucró a más de tres especialistas. (Crane et al., 2016)

En países latinoamericanos y de habla hispana los estudios son pocos. Un estudio realizado en España, encontró que el 65% de las familias encuestadas consultaron acerca del desarrollo de su hijo con el pediatra, quien derivó a servicios especializados al 63% en un lapso menor a seis meses y el 21% después de 6 meses, mientras que el 16% nunca fue referido, lo que llevó a las familias a buscar un especialista por otros medios. El 58% de las familias que inicialmente usaron el sistema médico público, optaron por un médico del servicio privado, siendo este sector el que realizó el diagnóstico en el 68% de la muestra (GETEA, 2002; Ming et al., 2011).

En cuanto al profesional que realizó el diagnóstico específico de TEA, se identificaron tres tipos de especialistas: pediatras, psicólogos, paidopsiquiatras o neurólogos pediatras, en diferentes proporciones dependiendo de la fuente que se consulte (GETEA, 2002; Oslejsková et al., 2007; Young et al., 2003). Por ejemplo, en EUA se ha reportado que quien realizó el diagnóstico más específico fue el pediatra especialista en desarrollo (Rhoades et al., 2007) a diferencia de España donde fue el psicólogo (Forteza Sevilla et al., 2013).

Una vez que se logró otorgar el diagnóstico, la canalización a los servicios y terapias especializadas, debería dirigirse hacia los motivos por los cuales se buscó atención y a las alteraciones especificadas durante el diagnóstico. Es aquí donde la disponibilidad y oferta de los servicios influyen para recibir el tratamiento oportuno.

## **1.5 USO DE SERVICIOS E INFRAESTRUCTURA DISPONIBLE PARA LA ATENCIÓN DE LOS TEA**

La infraestructura necesaria de servicios para la atención de los TEA es extensa y heterogénea, involucra servicios médicos, de educación especial y de rehabilitación física entre otros, que a menudo son costosos y poco accesibles.

El sistema médico de atención para los TEA es complejo y requiere de proveedores de salud con conocimiento del tema y de una compleja coordinación entre cuidados primarios, dentales, nutricionales, neurológicos, psicológicos y psiquiátricos para promover servicios individualizados. La coordinación de estos servicios es un reto para las familias y los sistemas de salud. (Croen, 2006) La atención de los niños con TEA puede llevarse en hospitales especializados en pediatría, en servicios de rehabilitación y no únicamente en hospitales con atención psiquiátrica.

Una vez que se logró ingresar a un centro especializado, los niños con TEA tienen mayor uso de servicios que los niños con otros problemas médicos incluyendo más visitas a la consulta externa para diferentes especialidades (alergología, gastroenterología), mayor uso del servicio de psiquiatría y neurología en edad escolar (Croen, Najjar, Ray, Lotspeich, & Bernal, 2006), mayor uso del servicio de urgencias en la adolescencia y mayor riesgo de tener una hospitalización en psiquiatría. En comparación con otras condiciones de salud mental, el costo total de los servicios médicos es 3 veces mayor para los niños con TEA derivados de la hospitalización, medicación y citas en consulta externa. (Kogan et al., 2008)

Estudios relacionadas con el acceso a los servicios en los TEA reportan poca satisfacción por parte de la familia con la atención recibida (Krauss, Gulley, Sciegaj, & Wells, 2003; Renty & Roeyers, 2006; Thomas, Ellis, McLaurin, Daniels, & Morrissey, 2007). Las opciones terapéuticas están en la mayoría de los casos limitadas a los servicios médicos quedando descubiertas otras necesidades tales como el apoyo escolar, las terapias de aprendizaje, lenguaje y de entrenamiento en habilidades de la vida diaria (Renty & Roeyers, 2006; Wee Bin & Kah Ying Ho, 2012).

En México, la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica, (la cual no incluyó los TEA), reportó que sólo el 10% de las personas con trastornos mentales acuden a buscar atención con profesionales de la salud (Medina-Mora et al., 2005), su detección, tratamiento y/o canalización a servicios especializados es insuficiente (Medina Mora et al., 2003). El estudio de caminos de atención realizado por la OMS, reportó que el retraso de tiempo en la búsqueda de tratamiento psiquiátrico en población adulta en México, fue entre cinco y veinte años, con un retraso de 32 semanas para la canalización a un servicio especializado en salud mental. (Caraveo, 1990).

En México, la oferta de los servicios de salud para buscar el diagnóstico y tratamiento de los TEA, son: el servicio público y privado. El sistema público incluye diferentes niveles de atención, en el cual el primer nivel corresponde a unidades médicas familiares y centros de salud, el segundo nivel incluye los hospitales generales y el tercer nivel hospitales de alta especialidad (Medina-Mora et al., 2005). El sistema público lo proporcionan las instituciones del estado (ISSSTE, IMSS, PEMEX), cuya cobertura incluye al sector asalariado y formal de la economía mientras que el resto de la población (45%) es atendida en los servicios de la Secretaría de Salud. Los beneficiarios de este servicio, tienen derecho a recibir tratamiento de las enfermedades incluidas en el Catálogo Universal de Servicios Esenciales de Salud (CAUSES). En el caso del autismo la cobertura incluye de una a tres consultas de evaluación diagnóstica y 5 citas de seguimiento y algunos auxiliares de diagnóstico y medicamentos. (Secretaría de Salud, 2016).

En cuanto a la organización del sistema de salud mental, México cuenta con 46 hospitales psiquiátricos, de los cuales 13 corresponden al sector privado y 63% están integrados con establecimientos de salud mental ambulatorios. Se cuenta con 13 unidades de internamiento psiquiátrico en hospitales generales, de los cuales solo el 8% de las camas se destina para niños y adolescentes. De acuerdo a este censo la atención dirigida a niños y adolescentes se realiza principalmente a nivel de los servicios ambulatorios de hospitales psiquiátricos, hospitales generales y unidades de primer nivel, tales como centros de salud. Además existen los centros comunitarios de salud mental (CECOSAM), en una red de primer nivel que proporcionan servicios de medicina general, psicología y psiquiatría. (OMS, 2011).

En la ciudad de México se cuenta con un hospital de psiquiatría infantil, el cual proporciona hospitalización psiquiátrica para niños y adolescentes, así como el servicio de consulta externa y hospital de día, con intervenciones dirigidas a lograr la integración al ámbito familiar, social y escolar de estos niños. El personal que labora en este hospital son psiquiatras con formación en niños y adolescentes, características que lo hacen un centro importante de referencia para la ciudad de México, área metropolitana y estados aledaños (OMS, 2011).

Una red paralela donde los padres pueden recibir un diagnóstico o intervención, son tres servicios de apoyo incorporados dentro del Sistema de Educación Pública. Los Centros de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar (CAPEP), los cuales brindan atención psicopedagógica a niños de preescolar con dificultades en el aprendizaje, lenguaje o en el desarrollo psicomotriz. (SEP, 2012). Las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), los cuales brindan apoyo académico a alumnos de primaria con o sin discapacidad. Y los Centros de Atención Múltiple (CAM), los cuales son centros educativos que realizan adaptaciones a los planes y programas de estudio para alumnos con algún tipo de discapacidad. (SEP, 2012)

Es importante mencionar que en estos servicios de educación especial laboran profesores de educación básica, algunos de ellos con formación en educación especial, así como licenciados en psicología educativa, pedagogía, educación preescolar, educación primaria y terapeutas de lenguaje. Por lo que el apoyo no sólo es en el ámbito académico, sino que también se realizan intervenciones terapéuticas enfocadas a las áreas del desarrollo del niño, particularmente en los CAPEP.

Finalmente en relación a las organizaciones civiles, en una búsqueda por internet realizada por la autora, encontró que existen aproximadamente 57 asociaciones civiles en el país dedicadas a la atención psicológica, terapéutica y psicopedagógica de los niños con autismo. Se desconoce si los servicios mencionados previamente son suficientes para proporcionar la atención que requieren los TEA, dado que no existe un diagnóstico de infraestructura relacionado con la atención de esta población.

## **2. METODOLOGÍA**

### **2.1 PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO**

En México se conoce poco sobre estudios que describan las trayectorias de búsqueda de atención para los TEA, al igual que lo relacionado con el tiempo de demora del diagnóstico médico. Los resultados de otros países no son comparables con el nuestro en términos de desarrollo económico, el acceso a los servicios educativos y de salud. Por lo anterior, se considera importante realizar una descripción inicial de las necesidades específicas y prioridades de las familias mexicanas en lo referente a la búsqueda de atención y retraso en el diagnóstico para poder proponer programas de mejora en el diagnóstico y atención temprana de los niños con TEA.

### **2.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las trayectorias de búsqueda de atención y el tiempo de demora diagnóstica en familias mexicanas con casos de autismo y asperger?

### **2.3 OBJETIVO GENERAL**

Comparar las trayectorias de búsqueda de atención y los tiempos de demora diagnóstica entre los casos de autismo y asperger de familias que se encuentran recibiendo atención en un hospital de psiquiatría infantil de la ciudad de México.

### **2.4 HIPÓTESIS**

Las familias consultan en promedio tres profesionales de la salud previo a recibir el diagnóstico de TEA y el tiempo de demora diagnóstica será mayor para los niños con Trastorno de Asperger en comparación con aquellos que reciben el diagnóstico de Trastorno Autista.

## 2.5 MÉTODO

### 2.5.1 Diseño del estudio

De acuerdo a Alvan Feinstein, el diseño del estudio es el siguiente:

- Por su propósito general: descriptivo
- Por el impacto de la investigación: analítico
- Por la asignación del agente: encuesta
- Por su dirección temporal: transversal
- Por el componente de grupo: homodémico

### 2.5.2 Población de estudio

El estudio se llevó a cabo con padres o madres cuyos hijo(s) tenían alguno de los subtipos diagnósticos del espectro autista y que se encontraban recibiendo atención ambulatoria en un hospital de psiquiatría infantil de la Ciudad de México.

### 2.5.3 Tamaño de muestra

En el caso de las variables dimensionales, específicamente el tiempo de demora en meses, se utilizó la siguiente fórmula para la diferencia de medias entre dos grupos:

$$n= 2 \frac{[(Z\alpha - Z\beta)\sigma]^2}{\mu_1 - \mu_2}$$

Donde la media de demora diagnóstica en autismo es de 3.97 años (DE 4.29) y la media de demora diagnóstica en asperger es de 8.59 años (DE 5.92), con una desviación estándar promedio de 6. El tamaño mínimo de muestra necesario para encontrar diferencias en la demora diagnóstica total entre el grupo de autismo vs asperger, con una magnitud del efecto de 0.77, potencia del 80% y confiabilidad del 95% es de 22 sujetos por grupo.

#### 2.5.4 Criterios de inclusión

- Padre(s) cuyos hijo(s) contaban con algún subtipo de diagnóstico del espectro autista.
- Diagnóstico realizado en México.
- Padre o madre que estuvo presente durante el proceso diagnóstico.

#### 2.5.5 Criterios de exclusión

- Padre(s) que refieran no recordar los datos relativos al proceso diagnóstico.
- Participante cuyo diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista esté asociado a un síndrome genético (X Frágil, Prader Willi, Síndrome de Angelman, Síndrome Lemli Oplitz, u otro).
- Trastorno Desintegrativo Infantil
- Trastorno de Rett
- Pacientes de nacionalidad extranjera.

#### 2.5.6 Criterios de eliminación

Participantes que durante la investigación retiraron su consentimiento informado.

#### 2.5.7 Variables de estudio

<b>VARIABLE INDEPENDIENTE</b>	<b>ESCALA</b>	<b>CATEGORÍA</b>
Subtipos de espectro autista	Nominal	autismo / asperger
<b>VARIABLES DEPENDIENTES</b>		
Edad	Intervalar (continua)	meses
Sexo	Nominal	hombre, mujer
Escolaridad	Nominal	prescolar, primaria, secundaria, preparatoria, licenciatura, posgrado
Tipo de familia	Nominal	monoparental, biparental

Parentesco	Nominal	madre, padre, abuelo, tío, primo
Lugar caso entre hermanos	Nominal	Primero, segundo, tercero
Primeras preocupaciones	Nominal	Respuestas maternas/paternas recodificadas en las categorías de: lenguaje, social, conducta, intereses restringidos, estereotipias, motor, sensorial, sueño, regresión, juego anormal
Profesionistas de la salud consultados	Nominal	médico general, pediatra, psicólogo, terapeuta de lenguaje, neurólogo, paidopsiquiatra, psiquiatra de adultos
Diagnósticos otorgados	Nominal	diagnósticos de acuerdo a DSM – IV o CIE 10
Edad de primeras sospechas	Intervalar (continua)	meses
Edad del diagnóstico	Intervalar (continua)	meses
Demora de búsqueda de atención	Intervalar (continua)	meses
Demora de los servicios de salud	Intervalar (continua)	meses
Demora diagnóstica total	Intervalar (continua)	meses
Número de profesionales de la salud consultados	Intervalar (Discreta)	número absoluto

### 2.5.8 Definición operacional de las variables

- Subtipos de trastornos del espectro autista. Los grupos se categorizaron en autismo o asperger de acuerdo a los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR. (Ver anexo 8.1)
- Profesional de la salud. Se definió a partir de las respuestas otorgadas por los padres a la pregunta ¿Quién fue la persona con la que acudió? Se agruparon en las categorías

de médico general, pediatra, psicólogo, psiquiatra de adultos, terapeuta de lenguaje, neuropediatra, paidopsiquiatra, rehabilitador, maestro/educador.

- Primeras preocupaciones. Descripción materna/paterna acerca de los comportamientos, conductas o actitudes que percibieron como anormalidad en el desarrollo del niño.
- Edad del niño cuando se percibieron las primeras preocupaciones. Edad en meses que tenía el niño cuando los padres notaron por primera vez alguna anormalidad en el desarrollo de su hijo.
- Edad del diagnóstico de TEA. Edad en meses del niño en la que recibió el diagnóstico más cercano o concordante al listado de síntomas del DSM-IV-TR.
- Personas consultadas. Diversos profesionales de la salud y/o no profesionales con quienes los padres establecieron contacto durante la trayectoria de búsqueda de atención.
- Demora en la búsqueda de atención médica. Tiempo en meses, transcurrido desde las primeras sospechas de anormalidad en el desarrollo del niño por parte de los padres hasta la primera consulta realizada con un proveedor de salud a causa de dichas sospechas.
- Demora diagnóstica del sistema de salud. Tiempo en meses que transcurre desde la primera consulta con un proveedor de servicios de salud hasta que se confirma el diagnóstico de autismo o asperger.
- Demora diagnóstica total. Tiempo en meses que transcurre desde las primeras sospechas de anormalidad por parte de los padres(s) hasta que se confirma el diagnóstico más específico de autismo o asperger por parte de un proveedor de servicios de salud.

## 2.6 INSTRUMENTOS DE MEDICIÓN

1. Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA.

1a. Elaboración de la entrevista. Se llevó a cabo tomando como base un cuestionario auto aplicable utilizado previamente en un estudio de demora diagnóstica de los TEA en población española. (GETEA, 2002) Dicho cuestionario recaba datos sobre el proceso diagnóstico de los niños y adultos con autismo. La que suscribe (PZR) y una experta en el campo de autismo (LAG) revisaron el documento y eligieron en orden de importancia las preguntas que se alineaban con los objetivos del presente estudio; se revisó el lenguaje utilizado y se modificó la gramática cuando fue necesario de acuerdo al español mexicano. Se reestructuraron las preguntas relacionadas con el sistema educativo y de salud para adaptarlos al modelo de nuestro país. Al finalizar la adaptación de la entrevista, se eliminaron las preguntas cuyos datos se consideraron irrelevantes para esta investigación. El instrumento quedó conformado por preguntas abiertas y cerradas, de tipo dicotómicas o politómicas agrupadas en cuatro secciones que se describen a continuación.

Sección A: Datos socio demográficos. Incluye nivel de estudios del adulto entrevistado, edad de ambos padres biológicos, número de personas que viven con el niño, tipo de familia (mono o biparental), parentesco del cuidador principal del niño con TEA, ingreso mensual de la familia, número de personas que dependen de dicho ingreso y la presencia o no de otros familiares con el diagnóstico de TEA, así como el parentesco con este familiar.

Sección B: Datos sociodemográficos del niño o adolescente con diagnóstico de TEA. Contiene la fecha de nacimiento del niño(a) o adolescente, edad, sexo, número que ocupa entre los hermanos, sistema escolar cursado.

Sección C: Trayectorias diagnósticas. Este apartado inicia con una pregunta abierta acerca de los motivos de primeras preocupaciones en relación al desarrollo del niño, la cual se transcribió con el fraseo original de la Entrevista Diagnóstica de Autismo-revisada (ADI-R).

Además se pregunta la edad del niño que tenía el niño en ese momento y quién fue la primera que tuvo las primeras preocupaciones.

Después se pide a los padres que hagan una descripción cronológica acerca de la secuencia de contactos que siguió la familia durante la búsqueda del diagnóstico iniciando con la profesión o rol de la persona y el lugar donde consultaron, el diagnóstico o explicación que les fue proporcionada y la edad del niño en el momento de dicha consulta o la fecha exacta de consulta en caso de conocerla. Para cada persona que contactaron se interrogó acerca de tratamientos, pruebas clínicas o estudios aplicados. En este apartado se podían mencionar el uso de medicina tradicional y/o alternativa, así como las redes informales de apoyo o del sistema educativo.

El formato para esta descripción cronológica fue con preguntas altamente estructuradas, tales como ¿Quién fue la primera persona con la que acudió?, ¿Quién lo mandó con esta persona?, ¿En qué lugar consultó a esta persona?, ¿Qué diagnóstico o explicación le dio esta persona?, etc) (Ver Anexo 8.2). Estas preguntas se repitieron a manera de ciclo, para cada uno de las personas contactadas y se concluyeron cuando la madre/padre refería el diagnóstico de autismo o asperger. La sección termina con una pregunta abierta acerca de cómo las instituciones podrían mejorar el proceso diagnóstico en los casos de TEA.

1b. Pilotaje de la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA. La primera versión del instrumento tenía formato de cuestionario auto aplicable. Se realizó un pilotaje para evaluar el tiempo de aplicación, los posibles problemas de comprensión y su aceptación por parte de los participantes. Se entregaron 3 cuestionarios a las madres encontrando que el llenado del mismo fue incompleto e impreciso por factores como el agotamiento del participante, dificultades para la expresión escrita y la legibilidad de las respuestas. Además se detectó inconsistencia en las fechas del diagnóstico y edades del niño, lo que impedía obtener de manera precisa los tiempos de demora diagnóstica.

Posterior a esto, el cuestionario se reestructuró a versión entrevista y fue transcrita en una hoja de excel. La información se registró en una computadora para agilizar su aplicación y la legibilidad de las respuestas por parte del investigador. Se condujo un segundo pilotaje con

3 entrevistas cuyo tiempo de aplicación fue de 40 a 50 minutos permitiendo verificar las fechas, secuencia y temporalidad de los contactos, con lo que se logró construir trayectorias más precisas. El participante expresó comodidad y comprensión de la entrevista.

2. Listado de síntomas de los criterios diagnósticos de Autismo y Asperger de acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV-TR).

El listado de síntomas se basa en los criterios del DSM IV-TR sobre los Trastornos Generalizados del Desarrollo. La validación de los criterios corresponde a un consenso de expertos. Cada uno de los ítems interrogados, se codifica como presente o ausente y al final de la misma se contabilizan el número de criterios que se cumplen para la categoría diagnóstica.

Este listado se usó para que el entrevistador clasificara el caso en trastorno autista o de asperger previo a iniciar la entrevista y concluir la trayectoria en el momento en que el padre/madre refería el diagnóstico concordante con el listado de síntomas. En caso de que los padres no hicieron mención expresa de algún subtipo de las clasificaciones oficiales del espectro autista (DSM-IV-TR o CIE-10), la trayectoria se continuó hasta el contacto de salud más reciente.

Se realizó un pilotaje de este listado en 10 padres participantes, encontrando que el tiempo promedio de aplicación fue de 10 a 15 minutos, con buena aceptación y comprensión por parte del participante, siendo factible la utilización del mismo.

## **2.7 PROCEDIMIENTO**

Los padre(s) de los niños se abordaron en la sala de espera de la consulta externa específica para niños con TEA del hospital participante durante el periodo de Julio de 2015 a Febrero de 2016. En el abordaje inicial se realizaron tres preguntas de tamizaje que corresponden a los criterios de inclusión. (Anexo 8.3) En caso de cumplir con dichos criterios, se les invitó a participar en el estudio. Posteriormente se realizó la entrega y firma del consentimiento informado. Se asignó un folio, se registraron los datos del entrevistado y se aplicó el listado de síntomas de los criterios diagnósticos de autismo de acuerdo al DSM IV-

TR. Posteriormente se aplicó la Entrevista de Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA.

## 2.8 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para la descripción y comparación de las variables sociodemográficas por categoría diagnóstica (Autismo vs Asperger) se utilizaron promedios, desviaciones estándar y proporciones. Se usó la prueba t de student para comparar las variables continuas y  $\chi^2$  para las variables categóricas. Para comprobar la distribución de las variables se realizó la prueba de normalidad para sesgo y kurtosis (sktest) del programa estadístico stata; en caso de que las variables no cumplieran con el supuesto de distribución normal, se utilizó prueba no paramétrica para la comparación de medianas entre grupos.

Para el análisis de las trayectorias de búsqueda de atención, los contactos se agruparon de manera categórica (si/no) para obtener las frecuencias, al igual que el tipo de servicio utilizado. Las comparaciones entre grupos se realizaron con la prueba  $\chi^2$ , Fisher exacta o  $\chi^2$  de tendencia lineal según correspondiera.

La variable primeras preocupaciones se obtuvo en formato de respuesta libre; la información obtenida se categorizó de manera dicotómica para cada uno de los siguientes dominios sintomáticos: socialización, lenguaje, conducta, intereses restringidos, estereotipias, retraso motor, preocupación por partes de objetos, alteraciones sensoriales, alteraciones en el sueño, juego anormal, regresión en el desarrollo y otras preocupaciones.

Para las variables demora en la búsqueda de atención médica, demora diagnóstica del sistema de salud, demora diagnóstica total, edad de las primeras sospechas de los niños (meses), número de profesionistas consultados, los grupos de TEA se compararon con la prueba de U de Man Whitney para muestras independientes.

Se utilizó el paquete estadístico stata versión 12.1, estableciendo una prueba de hipótesis a dos colas, considerando el valor de p estadísticamente significativo en 0.05.

### 3. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente estudio fue sometido al comité de ética y al comité de investigación de la institución donde se llevó a cabo el reclutamiento de la muestra, siendo aprobado con el folio II3/01/0115. (Anexo 8.5)

La investigación se ajusta a los principios éticos y científicos de la Declaración de Helsinki (WPA, 1964) y los principios Internacionales señalados en el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS, 2003), relacionados con el respeto por las personas, beneficencia y justicia.

El respeto por las personas incorpora dos principios éticos, el derecho de los individuos a ser tratados como agentes autónomos y el de proteger a aquellos que tienen su autonomía disminuida. En la presente investigación, el principio de autonomía se llevó a cabo en el momento de hacer la invitación verbal a los posibles participantes. En esta primera aproximación, el entrevistador se presentó y explicó al paciente el objetivo y la metodología del estudio. Además, detalló que la información obtenida sería confidencial, asignando un folio a cada entrevista y resguardando sus datos personales en una base de datos independiente a los cuestionarios (pauta 4, CIOMS, consentimiento informado individual). En este primer momento, la persona podía deliberar libremente su participación en el estudio. Si su respuesta era afirmativa, entonces, se procedía a la lectura y firma del consentimiento informado (Anexo 8.6), el cual describe el derecho a la participación libre y voluntaria, el derecho a retirarse del estudio en el momento que el participante lo desee, sin que esto afecte la atención médica que recibe (Párrafo 22, WPA). Así mismo se aclaró la posibilidad de presentar malestar emocional o incomodidad por las respuestas otorgadas durante la entrevista, para lo cual el profesional que entrevistó podía brindar la contención emocional que se requiriera.

En el caso de la beneficencia, en la presente investigación, teóricamente, no existe un beneficio directo, ni inmediato para los participantes, dado que la investigación recabó de manera retrospectiva el tiempo de demora diagnóstico en nuestro sistema de salud. Los participantes ya cuentan con el diagnóstico de autismo, por lo que están narrando su experiencia en la búsqueda del diagnóstico. De tal manera que con su participación, el posible beneficio, podría reflejarse en recomendaciones para la mejora en los servicios de salud, lo

cual no es una retribución inmediata para los participantes actuales, sin embargo puede serlo para los usuarios de los servicios de salud en el futuro (Pauta 8, CIOMS, beneficios y riesgos).

Cumpliendo el principio de no maleficencia, con el objetivo de evitar daño moral o juicios de valor para la institución o el personal de salud, la entrevista evalúa el proceso de atención en general y la profesión u ocupación de la persona contactada, omitiendo los nombres de los médicos o profesionistas tratantes.

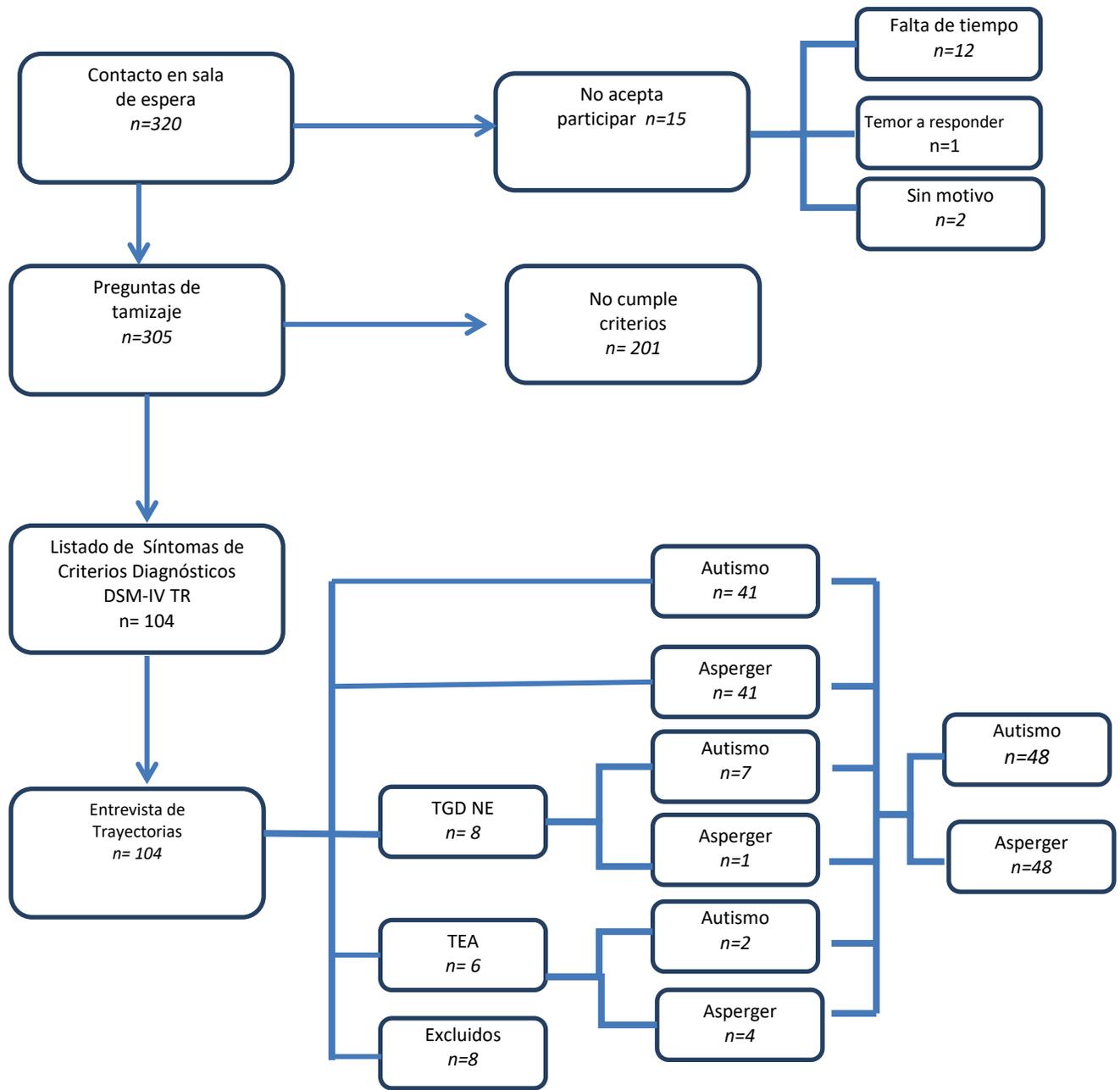
El principio de justicia, se cumplió al seleccionar una población que acude a un centro de referencia para la atención especializada en el tratamiento de los trastornos del espectro autista, en el cual acuden personas de diferentes áreas geográficas y niveles socioeconómicos. Se identificó el servicio que concentra la mayor parte de los casos y se les invitó a participar a todos los familiares que se encontraban en la sala de espera para recibir la consulta médica (Pauta 12, CIOMS, distribución equitativa de beneficios y riesgos).

#### **4. RESULTADOS**

Durante la recolección de datos se invitó a participar a 320 madres y padres, de los cuales 305 aceptaron responder las preguntas de tamizaje. 104 padres cumplieron los criterios de inclusión y a todos se les aplicó la entrevista de trayectorias de búsqueda de atención. Para el análisis estadístico se eliminaron ocho entrevistas por los siguientes motivos: posible síndrome genético (n=1), no se concluyó la entrevista (n=1), los diagnósticos mencionados fueron diferentes a los trastornos del espectro autista (n=6),

La muestra final quedó conformada por 96 familias (autismo N=48, asperger N=48). Durante la descripción de la trayectoria, ocho familias (16.6%) mencionaron que el diagnóstico otorgado fue trastorno generalizado del desarrollo (TGD), sin embargo de acuerdo al listado de síntomas del DSM-IV-TR aplicados al inicio de la entrevista, siete de estos niños cumplían los criterios necesarios para autismo y uno de ellos para trastorno de asperger, por lo cual quedaron clasificados en dichas categorías. Otras seis familias (12.5%) mencionaron que el diagnóstico otorgado fue trastorno del espectro autista. Bajo la misma metodología, dos casos quedaron clasificados en el grupo de autismo y cuatro en el grupo de asperger. (Figura 1).

**Figura 1. Diagrama de flujo para la conformación de la muestra**



## 4.1 DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

### Características de las familias participantes

La tabla 1 muestra las características sociodemográficas de las familias participantes.

Se observa que la edad promedio de las madres al momento de la entrevista, fue menor para el grupo de autismo ( $M=32.9$ ,  $DE=6.1$  años) en comparación con el grupo de asperger ( $M=38$ ,  $DE=7.3$  años,  $N=96$ ,  $t(94)=-3.74$ ,  $p<0.001$ ). De manera similar ocurrió con los padres ( $M=36.8$  años,  $DE=7.4$  vs  $M=40.3$  años,  $DE=7.6$ ,  $N=96$ ,  $t(94)=-2.31$ ,  $p=0.02$ ) y con los niños que conformaron la muestra ( $M=7.2$  años,  $DE=3.06$  vs  $M=10.3$  años,  $DE=3.1$ ,  $N=96$ ,  $t(94)=-4.86$ ,  $p<0.001$ ).

La familias monoparentales representaron menor proporción en el grupo de autismo vs asperger ( $n=9$  [18.8%] vs  $n=20$  [41.7%],  $\chi^2[1, N=29]=5.97$   $p=0.01$ ). De manera inversa ocurrió para las familias biparentales las cuales fueron mayores en el grupo de autismo en comparación con el grupo de Asperger ( $n=35$  [72.9%] vs  $n=26$  [54.2%],  $\chi^2[1, N=61]=3.64$   $p=0.05$ ).

En ambos grupos la madre fue la cuidadora principal del niño con TEA, así como la principal informante durante las entrevistas (autismo [89.5%] vs asperger [85.4%],  $\chi^2[1, N=67]=0.38$ ,  $p=0.53$ ).

El ingreso familiar mensual fue similar entre grupos, pero el mayor porcentaje de familias se agruparon en un ingreso mensual entre 2104 a 3154 pesos, (autismo  $n=16$  (33.3%) vs asperger  $n=13$  (27.1%) ( $\chi^2[1, N=29]=1.73$ ,  $p=0.18$ ).

Casi la tercera parte de la muestra, refirió tener un familiar con diagnóstico confirmado de TEA (autismo 35% vs asperger 30.5%,  $\chi^2[1, N=25]=0.17$ ,  $p=0.68$ ), siendo el primo el que tuvo el mayor número de menciones (24.4% en autismo vs 20.4% en asperger,  $\chi^2=0.35$ ,  $p=0.57$ ).

Además, la tercera parte de los participantes informó sobre la posible existencia de otro miembro afectado en la familia (autismo 29.4% vs asperger 34.2%), ( $\chi^2[1, N=22]=0.18$ ,  $p=0.66$ ).

*Tabla 1. Características sociodemográficas de las familias participantes de acuerdo a categoría diagnóstica*

Variable	AUTISMO n=48		ASPERGER n=48		Estadísticos			
	Media	D.E.	Media	DE	Pba(gl)	Valor p		
<b>Edad (años)</b>								
Madre	32.9	6.1	38.0	7.3	t(94)= -3.74	<.001		
Padre	36.8	7.4	40.3	7.6	t(94)= -2.31	0.02		
Niño(a)	7.20	3.0	10.3	3.1	t(94)= -4.86	<.001		
<b>Variable</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>	<b>Pba(gl)</b>	<b>Valor p</b>
<b>Tipo de familia</b>								
Monoparental	9	18.8	20	41.7	29	30.2	$\chi^2(1)=5.97$	0.01
Biparental	35	72.9	26	54.1	61	63.5	$\chi^2(1)=3.64$	0.05
Reconstituida	4	8.3	2	4.2	6	6.25	FE(1)=0.71	0.67
<b>Cuidador Principal</b>								
Madre	43	89.5	41	85.4	84	87.5	$\chi^2(1)=.381$	0.53
Otros	5	10.4	7	14.5	12	12.5		
<b>Ingresos mensuales familia</b>								
<2103	13	27.1	10	20.8	23	24.0	$\chi^2(1)=1.73$ lineal	0.18
2104 a 3154	16	33.3	13	27.1	29	30.2		
3155 a 6309	13	27.1	13	27.1	26	27.1		
6310 a 9463	3	6.3	9	18.7	12	12.5		
9464 a 12618	3	6.3	3	6.3	5	6.3		
<b>Otro familiar con TEA</b>								
Si	14	35.0	11	30.5	25	32.8	$\chi^2(1)=.169$	0.68
No	26	65.0	25	69.4	51	67.1		
<b>Sospecha de otro familiar</b>								
Si	10	29.4	12	34.2	22	31.8	$\chi^2(1)=.188$	0.66
No								
<b>Parentesco familiar con TEA</b>								
Hermano(a)	9	18.3	6	12.2	15	30.6	$\chi^2(1)=.006$	1.0
Primo	12	24.4	10	20.4	22	44.9	$\chi^2(1)=.355$	0.57
Otro	8	16.3	8	16.3	5	10.2	$\chi^2(1)=.825$	0.36

## Características sociodemográficas de los casos

La tabla 2 describe las características sociodemográficas de los niños con diagnóstico de autismo o asperger. La razón hombre/mujer fue 7:1, con una frecuencia de 87.5% masculinos y 12.5% femeninos, en ambos grupos ( $\chi^2[1, N=96]=.001, p=1.0$ ).

El orden de nacimiento para el caso de TEA fue en mayor proporción el primogénito en ambos grupos (25% autismo vs 30.2% asperger, ( $\chi^2[1, N=53]=1.05, p=.30$ ). En relación a la escolaridad, la mayor proporción de los niños asistía a escuela regular (autismo 22.9% vs 17.7%, ( $\chi^2[1, N=39]=1.07, p=.29$ ).

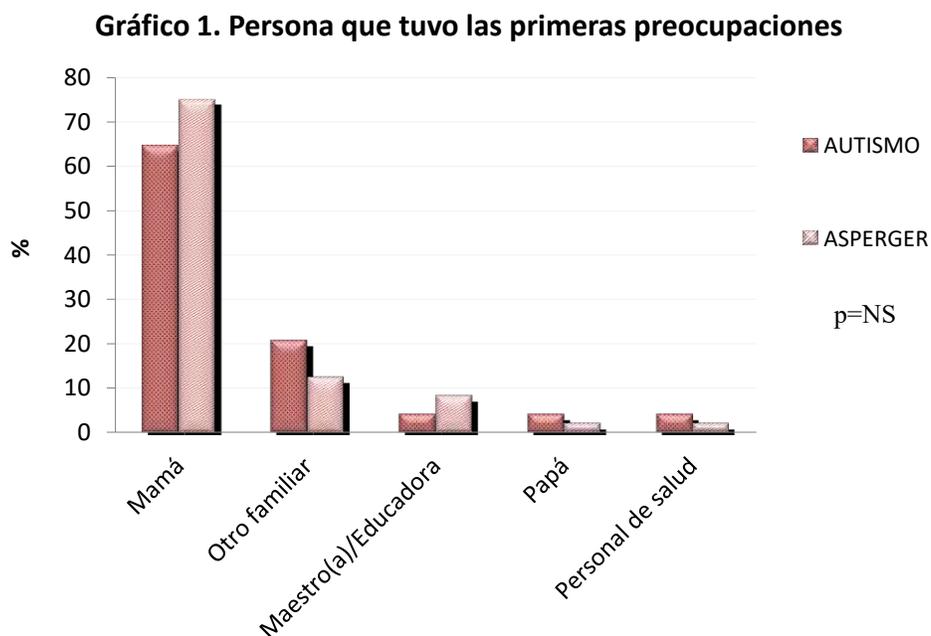
**Tabla 2. Características sociodemográficas de los casos por categorías diagnósticas**

Variable	AUTISMO n=48		ASPERGER n=48		Total		Estadísticos	
	n	%	n	%	N	%	Pba (gl)	Valor p
<b>Sexo</b>								
Masculino	42	87.5	42	87.5	84	87.5	$\chi^2(1)= .001$	1.0
Femenino	6	12.5	6	12.5	12	12.5		
<b>Lugar caso entre hermanos</b>								
Primero	24	25.0	29	30.2	53	55.2	$\chi^2(1)= 1.05$	.30
Segundo	20	20.8	12	12.5	32	33.3	$\chi^2(1)= 3.00$	.08
Tercero	4	4.17	7	7.2	11	11.5	FE(1)=.924	.52
<b>Escolaridad</b>								
Preescolar	9	9.38	16	16.7	25	26.0	FE(1)=.162	.16
Escuela Regular	22	22.9	17	17.7	39	40.6	$\chi^2(1)= 1.07$	.29
Escuela con apoyo	12	12.5	6	6.25	18	18.8	$\chi^2(1)= 2.46$	.11
Educación Especial	5	5.21	9	9.3	14	14.6	$\chi^2(1)= 1.33$	.24

## 4.2 TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN

### 4.2.1 Primeras preocupaciones

En la gráfica 1 se observa que para ambos grupos, fue la madre quien tuvo las primeras preocupaciones en torno al desarrollo de su hijo (autismo n=31 [64.6%] vs asperger n=36 [75.0%]), seguido de otro familiar (autismo n=10 [20.8%] vs asperger n=6 [12.5%]) y en menor proporción el maestro o educador(a) (autismo n=2 [4.2%] vs asperger n=4 [8.3%]), y el personal de salud (autismo n=2 [4.2%] vs asperger n=1 [2.0%]). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos.

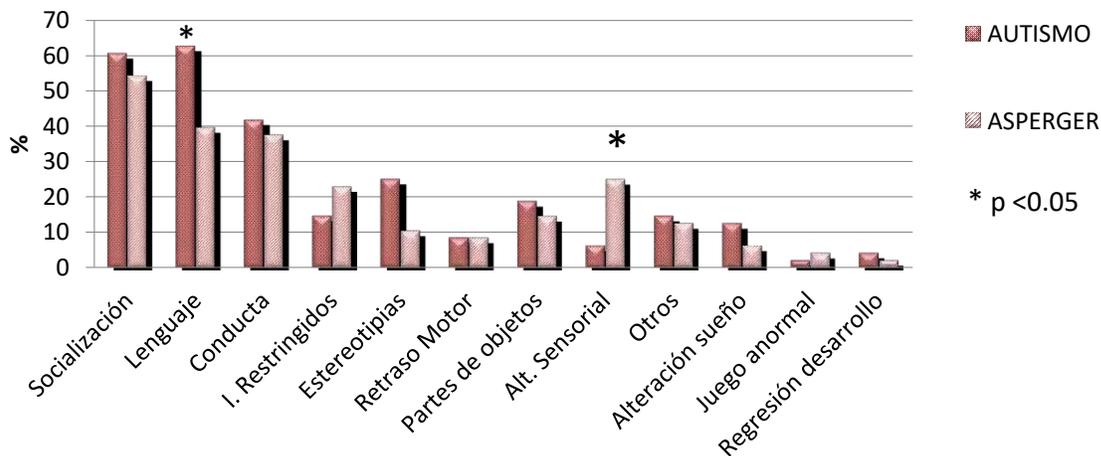


En la gráfica 2 se muestran los motivos de primeras preocupaciones de la familia con respecto al desarrollo del niño. Las tres principales preocupaciones fueron: dificultades en la socialización (autismo 60.4% vs asperger 54.2%, ( $\chi^2(1, N=31)=0.3831$ ,  $p=0.53$ ), problemas de lenguaje (autismo 62.5% vs asperger 39.6%, ( $\chi^2(1, N=49)=5.043$ ,  $p=0.02$ ) y problemas de conducta (autismo 41.7% vs asperger 37.5%, ( $\chi^2(1, N=38)=0.1742$ ,  $p=0.67$ ).

Además, de las preocupaciones relacionadas con el lenguaje, también se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos para el rubro de alteraciones sensoriales (autismo 6.25% vs 25% asperger, N=15, FE=0.02).

Algunos ejemplos proporcionados por las madres en el área de lenguaje incluyen: “no hablaba”, “dejó de decir palabras”, “hablaba raro”, “inventaba palabras”; mientras que en la socialización describieron situaciones como: “no jugaba con sus amiguitos”, “se aislaba”, “no reía”, “estaba ausente”, “no respondía a su nombre”. Para los problemas de conducta hicieron referencia a “berrinches incontrolables, hiperactividad y/o conductas agresivas”. Y para las alteraciones sensoriales mencionaron: “comía lo mismo diario”, “las texturas de algunos alimentos le causaban asco”, “cuando le ponía crema en la piel o el agua lloraba muchísimo”; “se espantaba con la licuadora y los coches”.

**Gráfica 2. Motivo de las primeras preocupaciones**

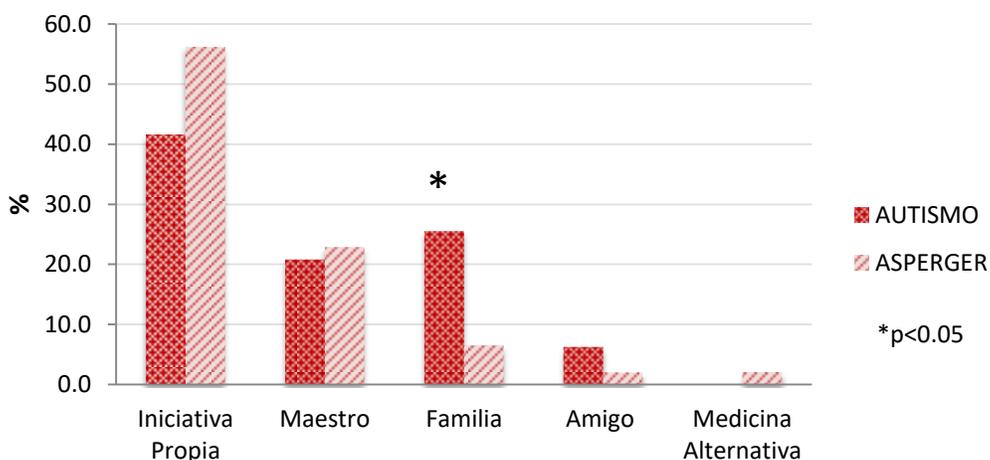


Nota: Otros, incluye problemas del desarrollo como hábitos para ir al baño, detención en el desarrollo, dejó de comer, no se vestía solo.

#### 4.2.2 Referencia con el primer profesional de salud

La búsqueda del primer profesional de la salud ocurrió por iniciativa propia de los padres en la mayoría de los casos (42.6% autismo vs 58.7% asperger), seguido de la referencia de maestros o educadores (21.3% autismo vs 23.9% asperger) y de la familia. Este último con una diferencia estadísticamente significativa entre grupos (autismo 25% vs asperger 6.5%, ( $\chi^2$  [1, N=15]=6.40, p=0.02). (Gráfico 3)

**Gráfico 3. ¿Quién los refirió con el primer profesionalista de salud?**

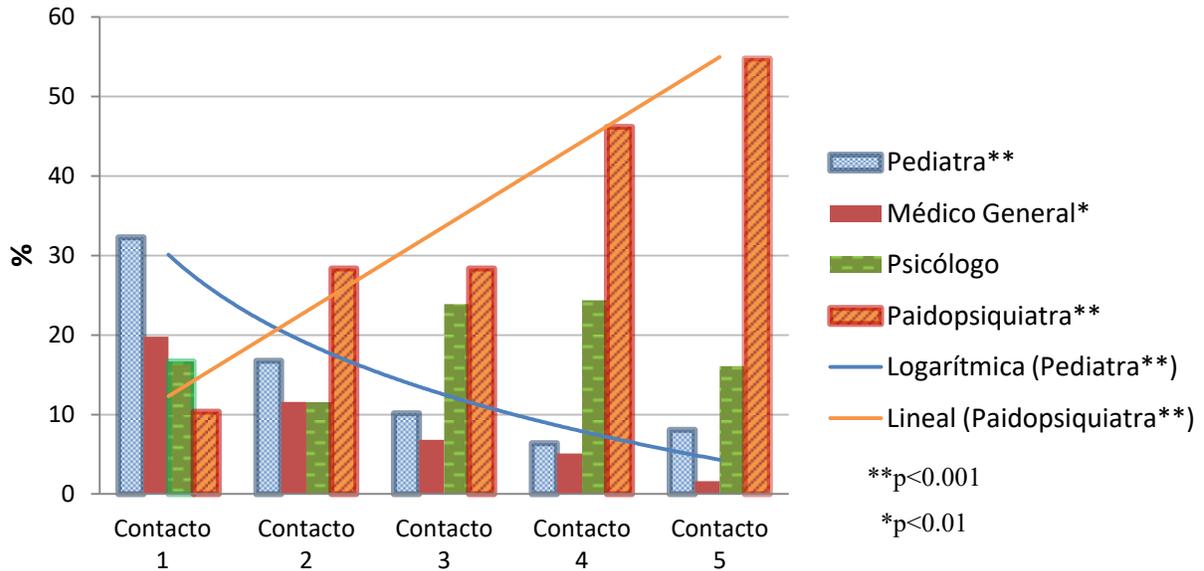


#### **4.2.3 Secuencia de personas consultadas durante la trayectoria de búsqueda de atención**

El gráfico 4 muestra la secuencia de profesionistas visitados por los padres, desde la primera consulta acerca de sus preocupaciones por el desarrollo del niño hasta que recibieron el diagnóstico de TEA. El rango de profesionistas contactados fue de uno a doce, sin embargo, para abreviar los resultados, se muestran los primeros cinco contactos.

La secuencia de profesionistas visitados por los padres, mostró una tendencia lineal para el pediatra ( $\chi^2$ lineal [1, N=66=23.80],  $p<.001$ ) y el médico general ( $\chi^2$ lineal [1, N=45=8.86],  $p=0.002$ ) cuyas proporciones se reducen significativamente durante la secuencia de visitas, mientras que la proporción de psiquiatras de niños y adolescentes aumentó significativamente a partir del segundo profesionalista de salud consultado ( $\chi^2$ lineal [1, N=132=41.29],  $p<.001$  )

**Gráfico 4. Secuencia de profesionales visitados durante la trayectoria de búsqueda de atención**

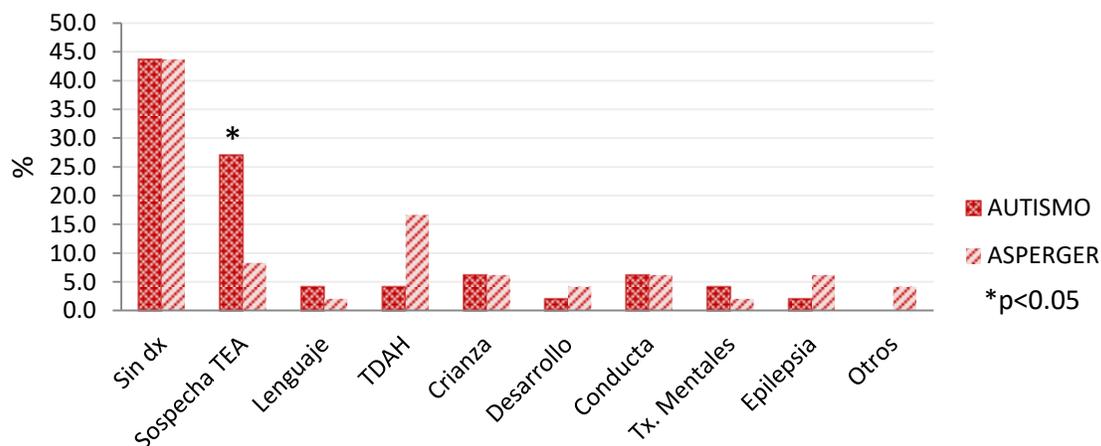


Nota: Solo incluye los 5 primeros contactos, ya que el rango va de uno hasta doce contactos. En el anexo 8.7 se encuentra la tabla donde puede consultar el resto de los profesionales consultados, así como las frecuencias acumuladas por cada profesional para la trayectoria completa de atención en el anexo 8.8.

#### 4.2.4 Diagnósticos otorgados durante la trayectoria de búsqueda de atención

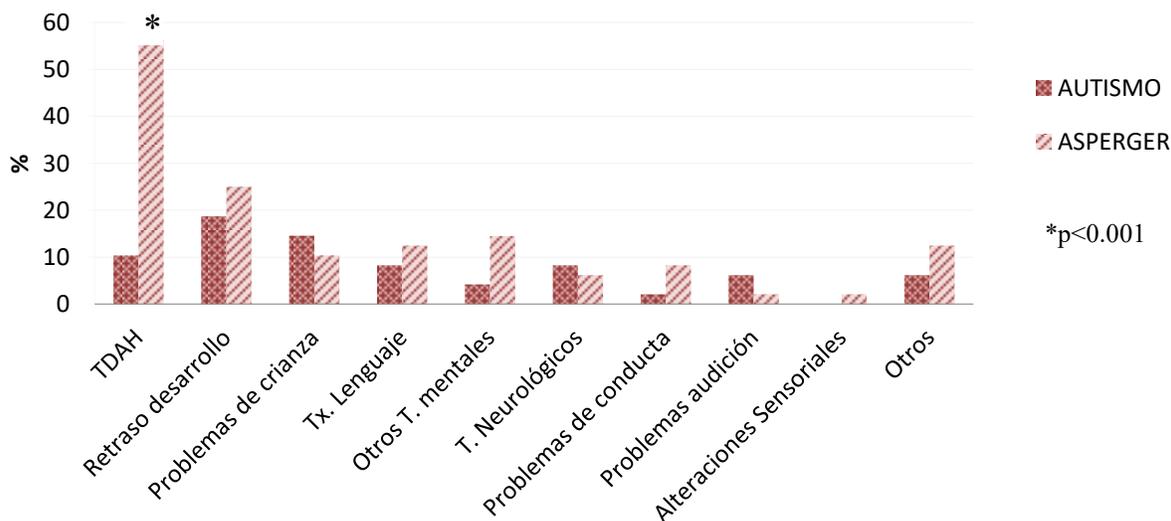
La gráfica 5 muestra las distintas aproximaciones diagnósticas emitidas por el primer profesional de la salud consultado. En el 44% de los casos de ambos grupos, el primer contacto de salud no otorgó algún diagnóstico ( $p=1.0$ ) y la sospecha de TEA se emitió en el 27% ( $n=13$ ) de los casos de autismo y en el 8.33% ( $n=4$ ) del grupo de asperger, con una diferencia estadísticamente significativa ( $FE[1, N=17]=5.79, p=.03$ ). El resto de los diagnósticos ocuparon una proporción menor, sin diferencias entre grupos.

**Gráfico 5. Diagnóstico emitido por el primer contacto de salud**



A lo largo de la trayectoria de búsqueda de atención, los diagnósticos más frecuentemente emitidos fueron Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, con una diferencia estadísticamente significativa entre grupos (autismo 10.4% vs asperger 56.2%  $\chi^2[1, N=96]=22.68, p<0.001$ ), seguido de retraso en el desarrollo, (autismo [18.7%] vs asperger [25%],  $\chi^2[1, N=96]=.5486, p=0.45$ ) y problemas de crianza (autismo (14.6%) vs asperger (10.4%), ( $\chi^2[1, N=96]=.4465, p=0.53$ ), entre otros (Ver gráfico 6).

**Gráfico 6. Frecuencia acumulada de diagnósticos recibidos durante la trayectoria de búsqueda de atención**



Otros dx. No relacionados con el TEA: displasia, genu valgo, inflamación cerebral,

Crianza: problemas de crianza, falta de límites

Desarrollo incluye: retraso global del desarrollo, retraso psicomotricidad, retraso mental.

T. Mentales: ansiedad, depresión, fobias

T. Neurológicos, incluye epilepsia

## 2.5 Profesionista que otorgó el diagnóstico de TEA

El profesional de la salud que otorgó el diagnóstico específico, en la mayoría de los casos fue el psiquiatra de niños y adolescentes (77.1% autismo vs 83.3% asperger), seguido del psicólogo (10.4% ambos grupos) y neuropediatra (2.1% vs 4.2%), sin diferencias estadísticamente significativas entre grupos (Gráfico 6). El diagnóstico se realizó principalmente en el Hospital de Psiquiatría Infantil donde se llevó a cabo la investigación (71.1% Autismo vs 93.8% Asperger).



## 4.3 TIEMPOS DE DEMORA EN EL DIAGNÓSTICO

La tabla 6 describe la comparación de las variables relacionadas con la edad del niño en diferentes momentos de la trayectoria búsqueda de atención y los tiempos de demora.

La edad del niño cuando se tuvieron las primeras preocupaciones fue una mediana de 20.5 meses (rango 0-46) para el grupo de autismo y de 24 meses (rango 0-96) para el grupo de Asperger ( $p=0.499$ ).

La edad del niño al momento de la primera consulta con un profesional de la salud fue una mediana de 29 meses (rango 1-61) para autismo y 36 meses (rango=8-108) para Asperger ( $p=0.01$ ).

La mediana de edad del diagnóstico de TEA, fue de 41.5 meses (rango= 19 - 120) para el grupo de autismo y a los 36 meses (rango 20-168) para el grupo de Asperger ( $p < .001$ ).

La demora en la búsqueda de atención médica fue una mediana de 4 meses (rango 0-48) para el grupo de autismo y de 8 meses (rango= 0-72) para el grupo de asperger ( $p=.08$ ).

La demora diagnóstica del sistema de salud fue mayor para el grupo de asperger (mediana=48.5 meses, rango=0-139) comparado con el grupo de autismo (mediana=21.5 meses, rango=3-61  $p < .001$ ).

La demora diagnóstica total fue mayor para el grupo de asperger (mediana=48.5 meses, rango=0-139) comparado con el grupo de autismo (mediana=21.5 meses, rango=3-61  $p < .001$ ).

Durante la trayectoria de búsqueda de atención el número de profesionistas de la salud consultados fue mayor para el grupo de asperger (mediana=2, rango 0-7) comparado con en el grupo de autismo (mediana=3, rango 0-8,  $p=0.001$ ).

**Tabla 3. Edad del caso en los diferentes momentos de la trayectoria de atención y tiempos de demora de acuerdo al diagnóstico**

Variable	AUTISMO		ASPERGER		Estadístico	
	n=48		n=48		Pba	P
Edad caso (meses)	Md	Rango	Md	Rango		
<b>Primeras preocupaciones maternas</b>	20.5	0-46	24	0-96	U -Mw	0.49
<b>Primera consulta</b>	29	1-61	36	8-108	U -Mw	0.01
<b>Diagnóstico Específico</b>	41.5	19-120	84	20-168	U -Mw	<0.001
<b>Tiempos (meses)</b>						
<b>Búsqueda de atención n=193</b>	4	0-48	8	0-72	U -Mw	0.08
<b>Sistema Salud n=199</b>	14	0-69	35.5	0-120	U -Mw	<0.001
<b>Demora total n=193</b>	21.5	3-61	48.5	0-139	U -Mw	<0.001
<b>Núm. Prof. Contactados N=96</b>	2	0-7	3	0-8	U -Mw	0.001

## 5. DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue comparar las trayectorias de búsqueda de atención y los tiempos de demora diagnóstica en familias con hijos con algún diagnóstico del espectro autista, de un hospital de psiquiatría infantil de la ciudad de México.

Las características sociodemográficas entre el grupo de autismo y asperger fueron similares para las variables tipo de familia, cuidador principal, otro familiar con TEA e ingresos mensuales. Comparados con el grupo de autismo los niños con trastorno de asperger fueron mayores ( $M=7.2$  DE 3.0 vs  $M=10.3$  DE 3.1), resultado que es consistente con estudios de población abierta (GETEA, 2004, Crane et al., 2015), donde los casos de asperger son mayores debido a que reciben el diagnóstico en la adolescencia y/o edad adulta.

En el análisis de las trayectorias de búsqueda de atención, se observó que en ambos grupos la primera persona en preocuparse con respecto al desarrollo del niño fue la madre (asperger 75% vs autismo 64.5%), seguido de otros familiares, como los tíos(as), abuelos (as) y el padre; de tal manera que para la muestra total, en el 95% de los casos las primeras sospechas se dieron en el núcleo de la familia. Este dato replica lo reportado por otros estudios internacionales (Chawarska et al., 2007; Crane et al., 2015) y es de gran relevancia dado que Ozonoff et al., (2009) y Sacrey et al., (2015) encontraron que las preocupaciones expresadas por los padres en torno al desarrollo del niño, correlacionan con un diagnóstico de autismo en evaluaciones posteriores. Además Ozonoff et al., (2009) también encontró que el número de preocupaciones reportadas por los padres, cuando el niño tenía 12 meses, fue significativamente mayor en niños que reciben el diagnóstico de TEA en comparación con niños con desarrollo típico.

En relación a las primeras preocupaciones, la mayor frecuencia en torno al lenguaje en el grupo de autismo en comparación con el de asperger es consistente con otros estudios internacionales (Chawarska et al., 2007; Crane et al., 2016, Jonsdóttir, 2011, Chakrabarti et al, 2009, Wee Bin, 2012). Las diferencias estadísticas encontradas en los motivos de preocupación en nuestros grupos, también coinciden con el estudio mexicano de Bravo et.al., (2011), en un servicio de neurología de un hospital de pediatría en el norte de México donde el

62.5% de los niños con diagnóstico de autismo fueron referidos por ausencia, dificultades o regresión en el lenguaje (Bravo et al., 2011).

Las alteraciones en la comunicación verbal percibidas por los padres toman relevancia, dado que Mandel et. al., (2005) encontró que niños con retraso severo del lenguaje recibieron el diagnóstico de autismo catorce meses antes que los niños sin esta característica. Cabe señalar, que en la nueva clasificación del DSM-5, se eliminó como criterio diagnóstico de retraso en el lenguaje, por lo que será importante evaluar si este cambio tendrá un impacto en la demora diagnóstica.

En relación a la mayor frecuencia de alteraciones sensoriales en el grupo de asperger, nuestro resultado difiere de otros estudios donde no se mencionó como motivo de preocupación o sospecha de anormalidad (Fortea et al., 2013, Davidovitch et al., 2015, Jónsdóttir et al., 2011, Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010, Bravo et al., 2011, Wee Bin & Kah Ying 2012, Xiang Sun et al., 2013), excepto en el estudio de Crane et al., (2015) donde el 52% de la muestra total señaló estar preocupado por alteraciones sensoriales. Este síntoma no se incluía en los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR y se consideraba una manifestación inespecífica, lo cual podría explicar que en el resto de los estudios, no se haya analizado como variable dependiente. En un estudio más reciente Sacrey et al., (2015) reportó que las preocupaciones de los padres en torno a problemas sensoriales y motoras a los 6 y 9 meses de edad, son predictoras de TEA a los 3 años en poblaciones de riesgo.

En nuestro estudio, las alteraciones sensoriales mencionadas con más frecuencia fueron la selectividad por los alimentos, la hipersensibilidad táctil y al ruido. Es posible que las madres de niños con diagnóstico de Asperger recordaron con mayor facilidad estos síntomas en comparación con las madres de los niños con autismo, quienes evocaron con mayor frecuencia el retraso en el lenguaje y los movimientos estereotipados los cuales causan mayor alarma.

Además, es importante señalar que se mencionaron otras manifestaciones como los berrinches, llanto incontrolable, hiperactividad y/o conductas agresivas en el 41.7% de los casos de autismo y de 37.5% para el grupo con diagnóstico de asperger. Si bien es cierto que

estas manifestaciones no son parte de los criterios diagnósticos de los TEA, su presencia puede ser un indicador de psicopatología en general (Lecavalier et al, 2016) y de autismo en particular (Leyfer et al., 2006, Sacrey et al., 2015).

Estos síntomas, se mencionan como motivo de preocupación de los padres en múltiples estudios (Guinchat et al., 2012, Crane et al., 2015, Fortea et al., 2015, Wee Bin & Kah Ying 2012, Xiang Sun et al., 2013, Jónsdóttir et al., 2011, Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels, 2010, Howling & Asgharian, 1999) y su reconocimiento a edad temprana como una característica de anormalidad, puede tener implicaciones en la práctica clínica, obligando al médico a indagar acerca de otros indicadores biológicos de anormalidad como la ausencia de contacto visual, ausencia de gestos como señalar, apuntar, saludar o asentir con la cabeza. En caso de encontrar estos signos de alarma, los pacientes deberían ser derivados a servicios especializados, antes de considerar que dichas manifestaciones son consecuencia de una crianza inapropiada. En este sentido, entre más tardío el diagnóstico, también se retrasará la orientación apropiada para los padres. Cabe mencionar que en nuestro estudio, hubo familias que mencionaron estar preocupados por sus hijos desde el nacimiento, señalando la dificultad que el niño tenía para regular el llanto o el patrón de sueño, al igual que en el estudio de Sacrey et al., (2015), donde estos aspectos fueron mencionados con mayor frecuencia cuando el niño tenía 6 meses de edad.

Al analizar la secuencia de profesionistas consultados, la trayectoria mostró que acuden de primera instancia con el pediatra y el médico general en ambos grupos (autismo 50%, asperger 41.6%). Estos resultados coinciden con el estudio español en 576 familias y del Reino Unido (N=1000 familias), entre otros (GETEA 2002; Crane et al., 2015, Chakrabarti S., 2009, Howling & Asgharian, 1999). En dichos países los pediatras forman parte del primer nivel de atención, mientras que en México, el médico general es el responsable de llevar a cabo el seguimiento del niño sano en las instituciones del servicio público en el primer nivel de atención, por lo que su papel para realizar una referencia temprana es primordial.

Al continuar la trayectoria, llamó la atención que en casi la tercera parte de las familias, el segundo contacto fue un especialista en el campo de la salud mental (paidopsiquiatra) para ambos grupos, con una tendencia lineal, incrementado el porcentaje de

participación de este especialista hasta que se otorga el diagnóstico de TEA. Este resultado difiere del estudio de Reino Unido, donde este profesional solo representó el 2% de la muestra (Crane et al., 2015) y del estudio español (GETEA, 2004) donde el neurólogo fue el más consultado durante la trayectoria de atención (47%). La discrepancia con nuestro resultado puede deberse a que ante la ausencia de una respuesta inmediata a las preocupaciones maternas, las familias acuden directamente al tercer nivel. Como lo demostró nuestro estudio donde el 44% de ambos grupos, el primer profesionista con el que consultó la familia no emitió algún diagnóstico y la sospecha de TEA ocurrió solo 27% de los niños del grupo de autismo en comparación con el 7.5% del grupo de asperger. Existen otros reportes que coinciden con esta falta de sospechas por parte del pediatra ante las preocupaciones reportadas por las madres, (Barnard-Brak et al., 2016, Zuckerman, Lindly & Sinche, 2015) también hay reportes que este primer especialista no refiere para una segunda valoración (GETEA, 2004).

En este sentido, algunos autores han señalado que el pediatra subestima los síntomas de autismo referidos por los padres (Ryan & Salisbury, 2012, Gabovitch & Curtin, 2009; Mitchell & Holdt, 2014; Zuckerman et al., 2015, Barnard-Brak et al, 2016). Por otro lado, aunque el médico comparta las preocupaciones de los padres, el temor de alarmar a la familia, hace que el pediatra adopte una conducta expectante para que el niño logre ciertos hitos del desarrollo (Davidovich et al., 2015, Finke, Drager & Ash, 2010). Además, durante la formación médica y como especialistas se carece de entrenamiento específico en temas del espectro autista, siendo escasas las oportunidades de capacitación en el uso de instrumentos para la evaluación del espectro autista. (Finke et al., 2010) Sería conveniente indagar si los motivos de no asignación de un diagnóstico ocurren por razones similares en México.

La edad del niño en la que ocurrieron las primeras preocupaciones por parte de los padres en nuestro estudio (autismo, M=19.5, rango 8.5 – 30.5 meses) es acorde con la edad de inicio de los síntomas para los TEA, los cuales se presentan de manera gradual en el primer año y medio de vida. Previo a estas edades los niños pueden mostrar características de un desarrollo típico, sin que llamen la atención de los padres. (Bryson, Zwaigenbaum & Brian, 2007)

A pesar de no existir diferencia en la edad del niño cuando ocurrieron las primeras preocupaciones, el grupo de autismo se diagnosticó a una edad promedio inferior (mediana 3.4 años) que el grupo de Asperger (mediana 7 años,  $p < 0.001$ ). Este resultado es muy similar a varios estudios que reportan mayor edad promedio para el diagnóstico de asperger (7.2 años) versus el diagnóstico de autismo (3.9 años) (Mandell et al., 2005, Crane et al., 2015, GETEA 2004, Kishore & Basu 2010, Noterdaeme & Hutzelmeyer-Nickels 2010, Howling & Asgharian 1999, Bravo et al, 2011). El hecho que el diagnóstico de autismo ocurra cercano o posterior a los cuatro años de edad, es de relevancia dado que estos niños se encuentran en el periodo sensible para el desarrollo del lenguaje. El retrasar la intervención en este dominio, podría dejar de lado la posibilidad de incidir sobre este síntoma. Además, la ausencia del lenguaje se considera un indicador de un peor pronóstico para el niño (Sutera et al, 2007).

Hablando específicamente de los tiempos de demora, en comparación con el grupo de autismo, las familias del grupo de asperger tuvieron mayor demora en la demora del sistema de salud (35.5 vs 14 meses  $p = < 0.001$ ) y en la demora diagnóstica total (48.5 vs 21.5 meses,  $p < 0.001$ ).

Estas diferencias entre los grupos se explican en parte porque en comparación con el autismo el trastorno de asperger cursa con menos alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, por lo tanto son más difíciles de evaluar (Mayes et al., 2014) representando un mayor reto diagnóstico para el clínico. Por otro lado, los niños con trastorno de asperger reciben primero otros diagnósticos de trastornos psiquiátricos, como ocurrió en nuestro estudio, donde el TDAH fue el diagnóstico más frecuentemente emitido en la trayectoria del grupo de Asperger (56.2% vs solo 10% en autismo,  $p < 0.001$ ). En este sentido, se sabe que la coexistencia de síntomas de TDAH en niños con TEA en muestras clínicas es del 65 – 78% (Douglas & Ousley 2016, Reiersen et al., 2007, Gadow, et al., 2005). Esta relación es bidireccional ya que también se reportan síntomas del espectro autista en 53 % de los niños con TDAH (Zinzigh et al., 2009), sugiriendo que el traslape sintomático podría motivar al clínico a asignar un diagnóstico provisional y posteriormente asignar el diagnóstico definitivo o de certeza (Hartley & Sikora 2009).

Lo anterior, explicaría en cierta medida, la mayor demora diagnóstica por parte del médico para el grupo de Asperger y como lo señala el estudio epidemiológico que exploró los factores asociados al retraso en el diagnóstico en Canadá, el haber recibido el diagnóstico de TDAH se asoció con 1.29 años de incremento en el diagnóstico de TEA. (Frenette et al., 2013)

Estos resultados resaltan la importancia de extender el uso de entrevistas diagnósticas específicas para los TEA y aumentar la precisión diagnóstica. Es recomendable que los niños(as) que asisten al tercer nivel de atención sean evaluados con los principales instrumentos diagnósticos estandarizados y validados en nuestro idioma tales como la Entrevista Diagnóstica de Autismo revisada (ADI-R), la Cédula de Observación Genérica para el autismo (ADOS-G) (López W, Albores Gallo & Díaz Pichardo, 2011), Entrevista Diagnóstica de trastornos afectivos y esquizofrenia para niños en edad escolar, en su K-SADS-PL para Trastornos del Espectro Autista (Zavaleta et. al., 2014), Escala de evaluación de síntomas de autismo (CARS) (Flores Y & Albores Gallo 2016), así como medir el impacto de estas evaluaciones en los tiempo de demora diagnóstica.

Otro factor que incrementó la demora diagnóstica total, es que la familia tardó en consultar con un médico 4 y 8 meses para el grupo de autismo y asperger respectivamente, lo cual fue similar a un estudio realizado en la India (Chakrabarti S, 2009) y al de España (GETEA, 2004), que reportaron una demora familiar de 4 meses en promedio. Es posible que antes de consultar con los servicios de salud, las familias consulten acerca de sus preocupaciones con redes informales de apoyo (6.3%) o medicina alternativa. Además, el 6.3% de los entrevistados mencionaron que la primera persona con quien consultaron fue con algún miembro de la familia quienes pudieron otorgar consejería acerca de si las conductas del niño son “normales” o no, así como las posibles soluciones para modificar el comportamiento del niño. Por otro lado, aunque solo el 2.1% consultaron con alguien de medicina alternativa, este porcentaje se fue elevando durante la trayectoria hasta alcanzar el 5.6%, sugiriendo que ante la falta de un diagnóstico oportuno, las familias utilizan este recurso para tratar de solucionar las dificultades observadas en sus hijos.

Bajo esta línea, en un esfuerzo por mejorar la detección del TEA, otros países han desarrollado una gran cantidad de iniciativas, en las cuales se recomiendan programas nacionales con instrumentos de tamizaje para la detección y referencia temprana de posibles casos de TEA (García-Primo 2014, National Initiative for Autism, 2013, Myers et al., 2007, IACAPAP, 1998)

Cabe señalar, que la Academia Americana de Pediatría recomienda que los pediatras evalúen el desarrollo comunicativo y social de los niños a los 18 y 24 meses. (Myers et al., 2007) En México, la Norma Oficial Mexicana de atención para la salud del niño, no incluye la valoración de aspectos de desarrollo social como parte del tamizaje (NOM-031-SSA2-1999)

Tomando en cuenta lo anterior, y debido a las dificultades en el diagnóstico de los TEA, los modelos de evaluación de estos niños deben incluir a un equipo multidisciplinario, en un contexto de atención con servicios que puedan integrar los diferentes especialistas que agilicen las evaluaciones necesarias para otorgar el diagnóstico temprano.

Para finalizar, se hace hincapié en la necesidad de una intervención educativa para todos los profesionales de salud (médicos generales, pediatras, psicólogos, neuropediatras, terapeutas del lenguaje, psiquiatras) que están en contacto con niños en edades tempranas, tanto en el primer nivel de atención, como en los servicios especializados en áreas afines a la pediatría. Es pertinente incluir en la currícula escolar de los alumnos de medicina diagnóstico de los TEA. Además, cabe destacar que en nuestra muestra hasta el 10% de los maestros/educadores fueron una potencial fuente de reconocimiento y de referencia a los servicios de salud, por lo que podrían beneficiarse de la capacitación para el tamizaje de autismo.

Las respuestas de las familias en torno a las preocupaciones de sus hijos obtenidas en el presente estudio podrían ser de utilidad para generar contenidos de aprendizaje para la capacitación a los profesionales de la salud en relación a las señales de alerta de un desarrollo anormal, relatados desde la percepción de los padres.

Los resultados deben ser interpretados en función de las siguientes limitaciones: Las observaciones no son generalizables al resto del país, dado que representan una muestra de la ciudad de México en un centro de referencia. Es posible los tiempos de demora diagnóstica sean mayores en población abierta o de asociaciones civiles. Por otro lado, no tuvimos la posibilidad de obtener el coeficiente intelectual de los niños, lo cual no permite establecer si el menor tiempo de demora diagnóstica total para el grupo de autismo se debió a la presencia de un menor coeficiente intelectual.

Las fortalezas del presente estudio son: el uso del listado de síntomas de los criterios diagnósticos del DSM-IV-TR permitió confirmar que los niños evaluados pertenecen a la categoría de los TEA, lo cual le otorga confiabilidad a las categorías diagnósticas. Además, el haber obtenido las trayectorias de búsqueda de atención mediante una entrevista, apoyados en algunos casos del uso del carnet de citas, sirvió para que las familias recordaran fechas de ingreso al hospital y de las citas de los servicios interconsultantes, con lo cual, se obtuvieron datos aproximados y/o fechas exactas del diagnóstico, lo cual aumenta la confiabilidad de los resultados.

En este sentido, la mayoría de los estudios de demora diagnóstica en los TEA utilizan formularios que son enviados vía correo electrónico a familias de comunidad, lo cual reduce la certeza de las categorías diagnósticas evaluadas.

Para finalizar, se considera importante ampliar el estudio en comunidades rurales y/o otros estados de la república mexicana, donde posiblemente la demora del diagnóstico sea mayor.

## **6. CONCLUSIONES**

En la ciudad de México, se requirió la consulta con más de tres profesionistas de la salud para otorgar el diagnóstico de TEA y el tiempo de demora diagnóstica del sistema de salud fue prolongado. Lo anterior, podría retardar la implementación de intervenciones terapéuticas tempranas, con las consiguientes implicaciones en el pronóstico del niño, elevando los costos para las familias, los proveedores de salud y sociedad en general. Se requiere elaborar programas de capacitación en señales de alarma de los TEA para los profesionistas de la salud, en especial a los pediatras y médicos generales, quienes establecen el primer contacto con los niños antes de los 2 años de edad.

## 7. BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association., & American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5* (5th ed.). Washington, D.C.: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association., & American Psychiatric Association. Task Force on DSM-IV. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Arredondo A (2010). Factores asociados a la búsqueda y uso de servicios de salud: del modelo psicosocial al socioeconómico. *Salud Mental*. 33(5):397-408.

Asociación Médica Mundial (WPA) (1964). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Disponible en: <http://www.wma.net/s/policy/17-c s.html>

Albore-Gallo L, Hernández-Guzmán L, Díaz-Pichardo JA, Cortes-Hernández B. (2008) Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*; 31:37-44

Barnard-Brak Lucy, Richman D, Ellerbeck Kathryn, Moreno R (2016). Health care provider responses to initial parental reports of autism spectrum disorder symptoms: results from a nationally representative sample. *Child and Adolescent Mental Health*. doi:10.1111/camh.12194

Backer Van Ommeren T, Koot HM, Scheeren AM, Begeer S, (2016). Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism. *Autism*. Epub ahead of print. DOI: 10.1177/1362361316669622.

Baron Cohen (2008). *Autism and Asperger Disorder. The Facts*. Editorial Oxford University Press. Pp: 153.

Beggiato A, Peyre H, Maruani A, Scheid I, Rastam M, Amsellem F, Gillberg CI, Leboyer M, Bourgeron T, Gillberg CI, Leboyer M, Bourgeron T, et al., (2016). Gender differences in autism spectrum disorders: divergence among specific core symptoms. *Autism Research*. DOI: 10.1002/aur.1715

Berenzon, S., & Juarez, F. (2005). [Mental health services to poor patients with affective disorders in Mexico City]. *Rev Saude Publica*, 39(4), 619-626. doi:/S0034-89102005000400016

Blanchard, L. T., Gurka, M. J., & Blackman, J. A. (2006). Emotional, developmental, and behavioral health of American children and their families: a report from the 2003 National Survey of Children's Health. *Pediatrics*, 117(6), e1202-1212. doi:10.1542/peds.2005-2606

Blaxill, M. F. (2004). What's going on? The question of time trends in autism. *Public Health Rep*, 119(6), 536-551. doi:10.1016/j.phr.2004.09.003

Bravo, O., Vázquez, B., & García Cuello, C. (2012). Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autista. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurologia*, 27(7), 414-420.

Brondino N, Fusar-Poli L, Rocchetti M, Provenzani U, Barale F, Politi P, (2015). Complementary and Alternative Therapies for Autism Spectrum Disorder. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. Published online. May 7, doi:10.1155/2015/258589

Bryson SE, Zwaigenbaum L, Brian J, et al. (2007) A prospective case series of high-risk infants who developed autism. *J Autism Developmental Disorder*; 37:12–24.

Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., . . . Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 51(9), 879-888. doi:10.1016/j.jaac.2012.06.017

Caraveo J, Mas-Condes C., (1990). Necesidades de la población y desarrollo de los servicios de salud mental. *Salud Pública Mex*;32:523-531, 1990

Caraveo-Anduaga J, Colmenares-Bermúdez E, Martínez-Vélez NA (2002). Síntomas, percepción y demanda de atención en salud mental en niños y adolescentes de la Ciudad de México. *Salud Pública Mex*; 44:492-498.

Centers for Disease Control and Prevention (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *MMWR*; 61(3):1-18.

Chawarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E., & Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 37(1), 62-72. doi:10.1007/s10803-006-0330-8

Chakrabarti Suniti (2009). Early Identification of Autism. *Indian Pediatrics*. (46):412-414.

Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), (2003). Pautas éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. Pp:7-103. Disponible en <http://www.bioetica.ops-oms.org/>

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2015). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. doi:10.1177/1362361315573636

Croen, L. A., Najjar, D. V., Ray, G. T., Lotspeich, L., & Bernal, P. (2006). A comparison of health care utilization and costs of children with and without autism spectrum disorders in a large group-model health plan. *Pediatrics*, 118(4), e1203-1211. doi:10.1542/peds.2006-0127

Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *J Dev Behav Pediatr*, 36(4), 227-234. doi:10.1097/DBP.0000000000000133

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., et al. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125, 17-23.

De Giacomo, A., & Fombonne, E. (1998). Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 7(3), 131-136.

Douglas O. Lee, Ousley Y. (2016). Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Symptoms. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. 16(6), pp 737-746.

Eapen, V., Crnčec, R., & Walter, A. (2013). Clinical outcomes of an early intervention program for preschool children with Autism Spectrum Disorder in a community group setting. *BMC Pediatr*, 13(1), 3. doi:10.1186/1471-2431-13-3

Elsabbagh M, Gauri Divan, Yun-Joo Koh, Young Shin Kim, Shuaib Kauchali, Carlos Marcín C, Montiel-Nava C, Vikram Patel, Cristiane S. Paula, Chongying Wang, Mohammad Taghi Yasamy, and Eric Fombonne. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Res* 2012, 5:160–179.

Fernell E, Hedvall A, Norrelgen F, Eriksson M, Höglund-Carlsson L, Barvenik-Olsson M, Svensson Annette Holm, Westerlund J, Gillberg C (2010). Developmental profiles in preschool children with autism spectrum disorders referred for intervention. *Res Dev Disabil*. 31:790-799

Finke H.E., Drager D.R., Ash S (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*. 8(3) 254-268.

Flores Rodríguez Y, Albores Gallo L (2016). Validación de la versión mexicana de la escala de evaluación del autismo infantil (CARS) en una muestra clínica psiquiátrica. Tesis de grado en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia. UNAM. Ciudad de México.

Fombonne E, Marcin C, Manero A, Bruno R, Díaz C, Villalobos M, Ramsay K, Nealy B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey. *J Autism Dev Disord*, 46(5), Pp. 1669-1685.

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33(4), 365-382.

Fortea Sevilla M, Escandell Bermudez, M. O., & Castro Sanchez, J. J. (2013). Early detection of autism: professionals involved. *Rev Esp Salud Publica*, 87(2), 191-199. doi:10.4321/s1135-57272013000200008

Frenette, P., Dodds, L., MacPherson, K., Flowerdew, G., Hennen, B., & Bryson, S. (2013). Factors affecting the age at diagnosis of autism spectrum disorders in Nova Scotia, Canada. *Autism, 17*(2), 184-195. doi:10.1177/1362361311413399

Gadow, K.D., DeVincent, C.J., Pomeroy, J., & Azizian, A. (2005). Comparison of DSM-IV symptoms in elementary school-aged children with PDD versus clinic and community samples. *Autism, 9*, 392-415.

García Primo P., Santos Borbujo J, Martín Cilleros M.V., Martínez Velarte M., Lleras Muñoz S., Posada de la Paz M., Canal Bedia R. (2014). Programa de detección precoz de trastornos generalizados del desarrollo en las áreas de salud de Salamanca y Zamora. *Anales de Pedatría: 80*(5):285-292.

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *Br J Psychiatry, 195*(1), 7-14. doi:10.1192/bjp.bp.108.051672

Grether, J. K., Anderson, M. C., Croen, L. A., Smith, D., & Windham, G. C. (2009). Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large north American population. *Am J Epidemiol, 170*(9), 1118-1126. doi:10.1093/aje/kwp247

Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista, GETEA (2004). Confederación de Autismo España e Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) IIER/ISCIII. Informe sobre Demora Diagnóstica en los TEA. Disponible en: [www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut\\_isdd2.pdf](http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_isdd2.pdf).

Guinchat V, Chamak B, Bonniau B, Bodeaun, PerisseD, Cohen D, et al. (2012) Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Res Autism Spectr Disord, 6*(2):589–601. doi:10.1016/j.rasd.2011.10.005

Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med, 160*(8), 825-830. doi:10.1001/archpedi.160.8.825

Harrison J.A., Slane M.M. Hoang L, Campbell J.M. (2016) An international review of autism knowledge assessment measures. *Autism, 1*-14. DOI: 10.1177/1362361316638786

Hartley, S.L., Sikora, D.M. (2009). Wich DSM-IV-TR criteria best differentiate high-functionin in older children. *Autism, 13*, 485-509

Haro Encinas JA. Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En Perdiguero E y Comelles J. eds. Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2000; 101-161.

Harstad, E. B., Fogler, J., Sideridis, G., Weas, S., Mauras, C., & Barbaresi, W. J. (2015). Comparing Diagnostic Outcomes of Autism Spectrum Disorder Using DSM-IV-TR and DSM-5 Criteria. *J Autism Dev Disord, 45*(5), 1437-1450. doi:10.1007/s10803-014-2306-4

Howard, J.S., Sparkman., C.R. Cohen, H.G., & Stanislaw, H (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 359-383.

Helt M, Kelley E, Kinsbourne M, Pandey J, Boorstein H, Herbert M, Fein D. (2008). Can children with autism recover? If so, how?. *Neuropsychol Rev*. 18(4):339-66

Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*, 41(12), 834-839.

IACAPAP (1998). Declaration of Venice: Autism And Pervasive Developmental Disorders. International Association of Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions. En: [www.autismoandalucia.org](http://www.autismoandalucia.org)

Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics Council in Children with Disabilities, (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 120(5):1183-215.

Jónsdóttir, S., Saemundsen, E., & Antonsdóttir, I. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Res Autism Spectr Disord*(5), 157-163.

Kalkbrenner, A. E., Daniels, J. L., Chen, J. C., Poole, C., Emch, M., & Morrissey, J. (2010). Perinatal exposure to hazardous air pollutants and autism spectrum disorders at age 8. *Epidemiology*, 21(5), 631-641. doi:10.1097/EDE.0b013e3181e65d76

Kim, Y. S., Fombonne, E., Koh, Y. J., Kim, S. J., Cheon, K. A., & Leventhal, B. L. (2014). A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 53(5), 500-508. doi:10.1016/j.jaac.2013.12.021

Kishore, M., & Basu, A. (2010). Early concerns of mothers of children late diagnosed with autism: implications for early identification. *Res in Autism Spectr Disord*(5), 157-163.

Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149-1158. doi:10.1542/peds.2008-1057

Kozlowski, A. M., Matson, J. L., Horovitz, M., Worley, J. A., & Neal, D. (2011). Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil*, 14(2), 72-78. doi:10.3109/17518423.2010.539193

Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Ment Retard*, 41(5), 329-339. doi:10.1352/0047-6765(2003)412.0.CO;2

Kulage, K. M., Smaldone, A. M., & Cohn, E. G. (2014). How will DSM-5 affect autism diagnosis? A systematic literature review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord*, 44(8), 1918-1932. doi:10.1007/s10803-014-2065-2

Lecavalier L, Smith T, Johnson C, Bearss K, Swiezy N, Aman MG, Sukhodolsky DG, Deng Y, Dziura J, Schahill L (2016). Moderators of parent training for disruptive behaviors in Young children with autism spectrum disorder. *J Abnorm Child Psychol*. Epub ahead of print. DOI: 10.1007/S10802-016-0233-x

Le Couteur, A. (2003). National Autism Plan for Children (NAPC) : plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school age children with autism spectrum disorders (ASD). London: National Autistic Society.

Leslie, D. L., & Martin, A. (2007). Health care expenditures associated with autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 161(4), 350-355. doi:10.1001/archpedi.161.4.350

Leyfer, OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, Morgan J, Tager-Flusberg H, Lainhart JE. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *J Autism Dev Disord*. 36(7):849:61

López W, Albores G, Díaz P. (2011) . Validez del módulo 1 de la cédula general de diagnóstico de autismo (ADOS-G) en una muestra clínica de niños con problemas del desarrollo. (Tesis de grado de especialista en psiquiatría infantil y de la adolescencia.) UNAM. Ciudad de México.

Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486. doi:10.1542/peds.2005-0185

Matson, J., Wilkins, J., & Gonzales, M. (2008). Early identification and diagnosis in autism spectrum disorders in young children and adults: how early is to early? *Res in Autism Spectrum Disorders* (2), 75-84.

Mayes Dickerson S, Calhoun L. S, Murray J. M., Pearl A, Black A, Tierney D. C., (2014). Final DSM-5 under identifies mild Autism Spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders* (8): 68-73

Medina Mora, M., Borges, G., Lara, M., Benjet, C., & Blanco, J. (2003). Prevalencia de los trastornos mentales y uso de servicios: Resultados de la Encuesta Nacional de Epidemiología Psiquiátrica en México. *Salud Mental*, 26(4), 1-15.

Medina-Mora, M. E., Borges, G., Lara, C., Benjet, C., Blanco, J., Fleiz, C., . . . Zambrano, J. (2005). Prevalence, service use, and demographic correlates of 12-month DSM-IV psychiatric disorders in Mexico: results from the Mexican National Comorbidity Survey. *Psychol Med*, 35(12), 1773-1783. doi:10.1017/S0033291705005672

Ming, X., Hashim, A., Fleishman, S., West, T., Kang, N., Chen, X., & Zimmerman-Bier, B. (2011). Access to specialty care in autism spectrum disorders-a pilot study of referral source. *BMC Health Serv Res*, *11*, 99. doi:10.1186/1472-6963-11-99

Myers SM, Johnson CP: American Academy of Pediatrics Council on Children With Disabilities. *Management of children with Autism Spectrum Disorders*. Pediatrics 2007; 120(5): 1162-1182

National Initiative for Autism Screening and Assessment (NIASA), Ann Le Couter, Chair, Core Working Group. (March, 2003). Plan for the identification, assessment, diagnosis and access to early interventions for pre-school and primary school aged children with autism spectrum disorders (AS). Published by the National Autistic Society. London. Disponible en: [www.autism.org.uk/~media/NAS/Documents/Extranet/Autism-libr](http://www.autism.org.uk/~media/NAS/Documents/Extranet/Autism-libr)

National Institute for Health and Clinical Excellence, NICE. (2011). Autism diagnosis in children and young people : recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. NICE clinical guideline 128. Disponible en: [guidance.nice.org.uk/cg128](http://guidance.nice.org.uk/cg128)

Norma Oficial Mexicana (NOM O31-SSA-1999) para la atención a la salud del niño. Disponible en: [www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/031ssa29.html](http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/031ssa29.html)

Noterdaeme, M., & Hutzelmeyer-Nickels, A. (2010). Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany. *Autism*, *14*(6), 575-588. doi:10.1177/1362361310371951

OMS. (2011). *IEMS-OMS informe sobre el sistema de salud mental en México*. Mexico: Organización Mundial de la Salud.

Oslejsková, H., Kontrová, I., Foralová, R., Dusek, L., & Némethová, D. (2007). The course of diagnosis in autistic patients: the delay between recognition of the first symptoms by parents and correct diagnosis. *Neuro Endocrinol Lett*, *28*(6), 895-900.

Ozonoff, S. Young GS, Steinfeld MB, et al. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *J Dev Behav Pediatrics*, *30*:367-375

Reiersen A. M, Constantino J. N, Volk H, Todd R (2007). *Autistic traits in a population-based ADHD twin sample*. *J Child Psychol Psychiatry and Allied Disciplines*. *48*: 464-472

Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents. *Child Care Health Dev*, *32*(3), 371-385. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00584.x

Rhoades, R. A., Scarpa, A., & Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC Pediatr*, *7*, 37. doi:10.1186/1471-2431-7-37

Rice, C. E., Rosanoff, M., Dawson, G., Durkin, M. S., Croen, L. A., Singer, A., & Yeargin-Allsopp, M. (2012). Evaluating Changes in the Prevalence of the Autism Spectrum Disorders (ASDs). *Public Health Rev*, 34(2), 1-22.

Rogler LH, Cortés DE. Help-seeking pathways: a unifying concept in mental health care. *Am J Psychiatry*, 1993;150:554-61.

Ryan, S., & Salisbury, H. (2012). 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. *Br J Gen Pract*, 62(598), e378-383. doi:10.3399/bjgp12X641500

Sacrely Lori-Ann R, Zwaigenbaum L, Bryson S, Brian J, Smith I, Roberts W, Szatmari, Roncacndin C, Garon N, Novak C, Vaillancourt T, McCormick T, MacKinnon B, Jilderda S, Armstrong V. (2015). Can Parents' Concerns Predict Autism Spectrum Disorder? A Prospective Study of High –Risk Sibbling From 6 to 36 Months of Age. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. DOI:10.10116/J.JAAC.2015.03.14

Secretaría de Educación Pública (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa. Disponible en [www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/ProgNal.pdf](http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/publicaciones/ProgNal.pdf)

Secretaría de Salud, (2016). Catálogo Universal de Servicios en Salud. Comisión Nacional de Protección en Salud. Seguro Popular. Disponible en: [www.repssver.gob.mx/uploads/files/.../2016/001\\_CAUSES\\_2016.pdf](http://www.repssver.gob.mx/uploads/files/.../2016/001_CAUSES_2016.pdf)

Smith, I. C., Reichow, B., & Volkmar, F. R. (2015). The Effects of DSM-5 Criteria on Number of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *J Autism Dev Disord*, 45(8), 2541-2552. doi:10.1007/s10803-015-2423-8

Sutera, S., Pandey, J., Esser, E. L., Rosenthal, M. A., Wilson, L. B., Barton, M., . . . Fein, D. (2007). Predictors of optimal outcome in toddlers diagnosed with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 37(1), 98-107. doi:10.1007/s10803-006-0340-6

Thomas, K. C., Ellis, A. R., McLaurin, C., Daniels, J., & Morrissey, J. P. (2007). Access to care for autism-related services. *J Autism Dev Disord*, 37(10), 1902-1912. doi:10.1007/s10803-006-0323-7

Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R., & Shulman, L. (2012). Age at diagnosis of autism spectrum disorders. *J Pediatr*, 161(3), 554-556. doi:10.1016/j.jpeds.2012.05.012

Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M., & (CQI), AACAP. (2014). Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 53(2), 237-257. doi:10.1016/j.jaac.2013.10.013

Wee Bin, L., & Kah Ying Ho, S. (2012). Profile of children diagnosed with autism spectrum disorder managed at a tertiary child development unit. *Singapore Med J*, 53(14), 794-802.

Xiang Sun, Allison C, Auyeung B, Matthews F, Baron-Cohen S, Brayne C. (2013). Service provision for autism in mainland China: preliminary mapping of service pathways. *Social Science & Medicine*. 98:87-94

Young, R. L., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder. *Autism*, 7(2), 125-143.

Zavaleta-Ramírez P, Náfate-López O, Villareal-Valdés G, Ulloa-Flores R, Albores-Gallo L (2014). Confiabilidad interevaluador del K-SADS-PI 2009/trastornos del espectro autista (TEA). *Salud Mental* (37):6. Pp. 461-466.

Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK. (2015) Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *J Pediatr*. 166(6):1431-9.

## **8. ANEXOS**

### **ANEXO 8.1 LISTADO DE CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE TRASTORNO AUTISTA Y TRASTORNO DE ASPERGER DE ACUERDO AL DSM-IV-TR**

#### **Trastorno Autista. Criterios del DSM-IV-TR**

**A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):**

**1) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:**

- (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
- (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- (d) Falta de reciprocidad social o emocional.

**2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:**

- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
- (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
- (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

**3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:**

- (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
- (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (d) Preocupación persistente por partes de objetos.

**B.** Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

**C.** El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

**Trastorno de Asperger. Criterios del DSM-IV-TR**

**A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:**

- (1) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (2) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
- (3) Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).
- (4) Ausencia de reciprocidad social o emocional.

**B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:**

- (1) Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- (2) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- (3) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- (4) Preocupación persistente por partes de objetos.

**C.** El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

**D.** No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

**E.** No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

**F.** No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

## ANEXO 8.2 ENTREVISTA DE TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

### ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Nombre del Entrevistador: \_\_\_\_\_ Folio ID: \_\_\_\_\_  
Día y fecha de aplicación: \_\_\_\_\_ Iniciales de la persona entrevistada: \_\_\_\_\_  
Hora de aplicación: \_\_\_\_\_ Lugar de aplicación: \_\_\_\_\_  
Día: \_\_\_\_\_ Turno :  Matutino  Vespertino

#### INSTRUCCIONES:

A continuación voy a leer una serie de preguntas relacionadas con la familia y con las características del niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), como se comentó en el consentimiento informado, el objetivo de este cuestionario es obtener la historia del diagnóstico y tratamiento del niño(a).

Algunas preguntas son de opciones para lo cual voy a mostrarle una tabla de respuestas, usted debe indicarme cuál respuesta debo registrar. En las preguntas abiertas, voy a tomar nota en la computadora, usted puede extenderse tanto como lo considere necesario. Si no entiende alguna pregunta, siéntase con la libertad de pedirme que se lo explique nuevamente. De antemano agradezco por su colaboración. ¿Podemos empezar?

Esta primera sección está enfocada a conocer las características de la familia del niño con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) voy a iniciar con algunas preguntas acerca de usted y luego del resto de los integrantes.

#### SECCIÓN A. DATOS DEL FAMILIAR

1. ¿Qué parentesco tiene usted con el niño que padece el Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

- Madre
- Padre
- Tío (a)
- Abuelo (a)
- Otro (por favor, especifique): \_\_\_\_\_

2. ¿Usted hasta que año estudió?

- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria
- Preparatoria
- Licenciatura
- Posgrado
- Sin estudios

3. ¿Cuántas personas viven con el niño que tiene el diagnóstico de TEA? (incluye al niño) \_\_\_\_\_

4. ¿El niño vive con papá y mamá biológicos?

- Familia Monoparental
- Familia Biparental
- Familia Reconstituida

5. ¿Quién es el cuidador(a) principal del niño(a) con el diagnóstico de autismo (TEA)?

- Padre

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

- Madre
- Hermano (a)
- Abuelo (a)
- Otro. Indique cual: \_\_\_\_\_

6. ¿Qué edad tiene el padre biológico del niño(a) con TEA? \_\_\_\_\_ años

7. ¿Qué edad tiene la madre biológica del niño(a) con TEA? \_\_\_\_\_ años

8. A continuación voy a mostrarle una tabla que muestra algunas cantidades, por favor indíqueme el número que más se acerca al ingreso mensual de su familia **+++Muestre tabla+++**

- |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 4 |
| <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 5 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 6 |

9. ¿Cuántas personas dependen de ese ingreso familiar? \_\_\_\_\_

10. ¿Puede decirme el número de focos con los que cuenta el interior de la vivienda que habita el niño? \_\_\_\_\_

11. En su familia ¿existen otro(s) adultos o niños que cuenten con el diagnóstico del espectro autista (TEA)?

- SI PASE A LA PREGUNTA 12
- NO PASE A LA PREGUNTA 13
- Sospecho de: PASE A LA PREGUNTA 12

12. ¿Esta persona qué parentesco tiene con el niño(a) que padece autismo (TEA)? \_\_\_\_\_

Nota: Si es hermano del niño con autismo escriba Qué lugar ocupa este niño(a) entre los hermanos (a): \_\_\_\_\_

**SECCIÓN B. DATOS DEL NIÑO (a) O ADOLESCENTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

13. Indique la fecha de nacimiento del niño (a) con diagnóstico de TEA :

\_\_\_\_\_ Edad del niño: \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses  
Día Mes Año

14. Indique el sexo del niño(a) con diagnóstico de TEA

- Masculino
- Femenino

15. ¿Qué número ocupa entre los hermanos el niño (a) con el diagnóstico de TEA?

- |                              |   |
|------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 1o. | <input type="checkbox"/> 5o.                      |
| <input type="checkbox"/> 2o. | <input type="checkbox"/> 6o.                      |
| <input type="checkbox"/> 3o. | <input type="checkbox"/> Otro. Indique el número. |
| <input type="checkbox"/> 4o. | <input type="checkbox"/> Es hijo único            |

16. Ahora voy a mostrarle una tabla, por favor, indique si el niño(a) o adolescente se encuentra cursando alguno de las siguientes escuelas: **+++Mostrar tabla+++**

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

	<input type="checkbox"/>	Guardería	
	<input type="checkbox"/>	Kínder	
Escuela Regular	<input type="checkbox"/>	Primaria	
	<input type="checkbox"/>	Secundaria	
	<input type="checkbox"/>	Preparatoria	
	<input type="checkbox"/>	Universidad	
Escuela Regular con Apoyo	<input type="checkbox"/>	Primaria con USAER o UDEI	
	<input type="checkbox"/>	Secundaria con UDEI (Unidad de Educación Especial Intensiva)	
Escuela Educación Especial	<input type="checkbox"/>	Centro de atención múltiple (CAM)	
	<input type="checkbox"/>	Escuela de educación especial	¿Cuál?: _____
	<input type="checkbox"/>	Asociación Civil	¿Cuál?: _____
	<input type="checkbox"/>	Ninguna de las anteriores	

Ahora voy a preguntar información relacionada con las primeras sospechas de que algo no andaba bien su hijo(a) así como las dificultades a las que se enfrentan las familias cuando buscan el diagnóstico.

**SECCIÓN C. TRAYECTORIAS DIAGNÓSTICAS**

17. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no estaba bien en el desarrollo del niño (a)?

<input type="checkbox"/>	Papá
<input type="checkbox"/>	Mamá
<input type="checkbox"/>	Otro miembro de la familia
<input type="checkbox"/>	Pediatra
<input type="checkbox"/>	Médico General
<input type="checkbox"/>	Maestro(a)
<input type="checkbox"/>	Educadora (guardería o kínder)
<input type="checkbox"/>	Amigo(a) de la familia
<input type="checkbox"/>	Otro, describa: _____

**Si su respuesta fue PAPÁ o MAMÁ SALTE A LA PREGUNTA 22. Si fue alguien diferente a ellos continúe con la pregunta 18.**

18. ¿Qué motivos le dieron para decir que algo no estaba bien en el desarrollo de su hijo (a)?

\*\*\*\*\* Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

---

19. Esta persona (s) ¿Qué le recomendó que hiciera?

\*\*\*\*\* Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

---

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

20. ¿Usted decidió seguir la recomendación?

<input type="checkbox"/>	SI	Pase a la pregunta 22
<input type="checkbox"/>	NO	Continúe la pregunta 21

21. ¿Podría explicar los motivos por los que decidió NO seguir la recomendación?

\*\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

---

22. ¿Qué edad tenía su hijo (a) cuando USTED se preguntó por primera vez si habría algo que no estaba del todo bien en su desarrollo?

Edad del niño (a) en ese momento en años y/o meses \_\_\_\_\_ Años \_\_\_\_\_ Meses

- Nunca estuve preocupado
- Estuve preocupado desde el nacimiento
- Antes de los 3 años
- Después de los 3 años

23. ¿Qué comportamientos, conductas o actitudes de su hijo (a) le hicieron pensar que algo no andaba bien en su desarrollo? Utilice ejemplos si lo considera necesario.

\*\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

a) \_\_\_\_\_

b) \_\_\_\_\_

c) \_\_\_\_\_

24. ¿Puede decirme qué edad tenía su hijo/a cuando consultaron por primera vez acerca de estas preocupaciones?

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y meses) \_\_\_\_\_ Años \_\_\_\_\_ Meses

- No recuerdo, pero fue antes de los 3 años
- No recuerdo, pero fue después de los 3 años

25. ¿Quién fue la primera persona con la que consultaron acerca de las preocupaciones por el desarrollo de su hijo (a)?

\*\*\*\*Mostrar tabla\*\*\*\*

- Miembro de la familia
- Profesional de la salud (médico, psicólogo, rehabilitador, terapeuta, trabajador social)
- Profesor o maestro
- Educadora (guardería)
- Amigo(a) de la familia
- Alguién de mi grupo religioso (ministro, sacerdote, pastor, monja)
- Alguien de medicina tradicional (curandero, sobador, yerbero, comadrona o partera, huesero)
- Otro (especifique): \_\_\_\_\_
- Nunca estuve preocupado



ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

31. ¿Cuánto tiempo tardó en mandarlo?

(Considere el tiempo que tardó desde la primera cita hasta que lo mandó con un segundo profesional)

Indique el tiempo en años, meses y/o días \_\_\_\_\_

32. Una vez que fue enviado con un segundo profesional de la salud, ¿cuánto tiempo después usted sacó la cita?

\_\_\_\_\_ (días, meses o años).

33. Y una vez que usted sacó la cita, ¿cuánto tiempo tardó el prestador de servicios en darle la cita para la evaluación del niño?

\_\_\_\_\_ (días, meses o años).

34. ¿Usted por iniciativa propia decidió ir con alguien más?

- SI    ¿Con quién acudió? \_\_\_\_\_  
          ¿Cuánto tiempo después acudió? \_\_\_\_\_  
          ¿Y cuánto tiempo tardaron en darle la cita? \_\_\_\_\_
- NO acudió por iniciativa propia

35. ¿Recuerda la edad que tenía su hijo(a) cuando recibieron el primer diagnóstico, FUESE O NO de autismo? Anote la fecha exacta si la recuerda.

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y/o meses): \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses

Fecha exacta (Día / Mes/ Año) :

- No recuerdo, pero fue antes de los 3 años  
 No recuerdo, pero fue después de los 3 años

36. ¿Alguien diferente a un profesional de la salud le dijo que su hijo tenía autismo?

- SI    ¿Quién? \_\_\_\_\_  
 NO

37. A continuación intente describir en orden cronológico las diferentes personas y lugares que usted visitó buscando un diagnóstico para su hijo, no importa si fue con un médico u otra persona, voy a anotar las fechas en las que consultó y los tratamientos. Usted puede incluir tratamientos alternativos como Flores de Bach, equinoterapia, dietas especiales, terapias con perros de asistencia u otros animales o cualquier otra recomendación que le hiciera el profesional de la salud u otras personas que usted haya consultado. Es muy importante que trate de recordar todo lo que usted haya consultado buscando el diagnóstico de su hijo. Haga las observaciones que considere oportunas.

\*\*\*\*Si la entrevistada(o) no recuerda las fechas, escriba al menos el año y la edad que tenía el niño, vaya guiando a la entrevistada(o) para que empiece por el primer diagnóstico y termine con el último que haya recibido.

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Primera persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dio esta persona? (\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo textual.)

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año DD MM AA

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

- Terapia**, indique cuál :
- |  |  |   |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Modelo Denver         | <input type="checkbox"/> ABA           | <input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje    |
| <input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual  | <input type="checkbox"/> TEACH         | <input type="checkbox"/> Psicopedagógica        |
| <input type="checkbox"/> Estimulación Temprana | <input type="checkbox"/> Equinoterapia | <input type="checkbox"/> Animales de asistencia |
| <input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:  |  |   |
| <input type="checkbox"/> Ninguna               |  |   |

¿Se la aplicaron al niño?

- Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_
- No se la aplicaron, explique los motivos:** \_\_\_\_\_

- T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

- Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_
- No se lo aplicaron, explique los motivos:** \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

- Nada  Poco  Mucho  No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

- |                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| <b>ESTUDIOS</b>      | <input type="checkbox"/> Prueba de audición               | <input type="checkbox"/> Prueba genética                         |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba metabólica                | <input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo                    |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia           | <input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo       |
|                      | <input type="checkbox"/> Pruebas de la vista              | <input type="checkbox"/> Electroencefalograma                    |
| <b>CUESTIONARIOS</b> | <input type="checkbox"/> M-CHAT                           | <input type="checkbox"/> (CARS)                                  |
|                      | <input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)       | <input type="checkbox"/> (ABC)                                   |
|                      | <input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS) | <input type="checkbox"/> Vineland                                |
|                      | <input type="checkbox"/> (ADI-R)                          | <input type="checkbox"/> (ADEC)                                  |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda                   |

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

- Nada Satisfecho  Algo satisfecho  Satisfecho  Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Segunda persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? *(\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escribala*

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

**\*\*Si no recuerda escriba al menos el año** DD MM AA Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

<input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál :	<input type="checkbox"/> Modelo Denver	<input type="checkbox"/> ABA	<input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual	<input type="checkbox"/> TEACH	<input type="checkbox"/> Psicopedagógica
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Estimulación Temprana	<input type="checkbox"/> Equinoterapia	<input type="checkbox"/> Animales de asistencia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:	_____	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ninguna	_____	

¿Se la aplicaron al niño?

Si ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_

¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_

Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

Si ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_

¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se lo aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? +++Muestre la tabla+++

Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. +++Muestre la tabla+++

<p><b>ESTUDIOS</b></p> <p><input type="checkbox"/> Prueba de audición</p> <p><input type="checkbox"/> Prueba metabólica</p> <p><input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia</p> <p><input type="checkbox"/> Pruebas de la vista</p> <p><b>CUESTIONARIOS</b></p> <p><input type="checkbox"/> M-CHAT</p> <p><input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)</p> <p><input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS)</p> <p><input type="checkbox"/> (ADI-R)</p>	<p><input type="checkbox"/> Prueba genética</p> <p><input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo</p> <p><input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo</p> <p><input type="checkbox"/> Electroencefalograma</p> <p><input type="checkbox"/> (CARS)</p> <p><input type="checkbox"/> (ABC)</p> <p><input type="checkbox"/> Vineland</p> <p><input type="checkbox"/> (ADEC)</p> <p><input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio</p> <p><input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda</p>
---	--

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, ¿qué tan satisfecha(o) se sintió con la atención recibida?

Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Tercera persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dio esta persona? (\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo)

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_

¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año DD MM AA

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

<input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál:	<input type="checkbox"/> Modelo Denver	<input type="checkbox"/> ABA	<input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje
	<input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual	<input type="checkbox"/> TEACH	<input type="checkbox"/> Psicopedagógica
	<input type="checkbox"/> Estimulación Temprana	<input type="checkbox"/> Equinoterapia	<input type="checkbox"/> Animales de asistencia
	<input type="checkbox"/> Otras, indique cuál: _____		
	<input type="checkbox"/> Ninguna		

¿Se la aplicaron al niño?

Sí    ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

Sí    ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se lo aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta? \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Prueba de audición	<input type="checkbox"/> Prueba genética
	<input type="checkbox"/> Prueba metabólica	<input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo
	<input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia	<input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo
	<input type="checkbox"/> Pruebas de la vista	<input type="checkbox"/> Electroencefalograma
<b>CUESTIONARIOS</b>		
	<input type="checkbox"/> M-CHAT	<input type="checkbox"/> (CARS)
	<input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)	<input type="checkbox"/> (ABC)
	<input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS)	<input type="checkbox"/> Vineland
	<input type="checkbox"/> (ADI-R)	<input type="checkbox"/> (ADEC)
		<input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba
		<input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Cuarta persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? ( **\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo textual.** ) \_\_\_\_\_

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_

¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

**\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año DD MM AA**

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

- Terapia**, indique cuál :
- |   |  |   |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Modelo Denver              | <input type="checkbox"/> ABA           | <input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje    |
| <input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual       | <input type="checkbox"/> TEACH         | <input type="checkbox"/> Psicopedagógica        |
| <input type="checkbox"/> Estimulación Temprana      | <input type="checkbox"/> Equinoterapia | <input type="checkbox"/> Animales de asistencia |
| <input type="checkbox"/> Otras, indique cuál: _____ |  |   |
| <input type="checkbox"/> Ninguna                    |  |   |

¿Se la aplicaron al niño?

- Si    ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

- No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

- T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

¿Se la aplicaron al niño?

- Si    ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

- No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? **+++Muestre la tabla+++**

- Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. **+++Muestre la tabla+++**

- |                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| <b>ESTUDIOS</b>      | <input type="checkbox"/> Prueba de audición               | <input type="checkbox"/> Prueba genética                         |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba metabólica                | <input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo                    |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia           | <input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo       |
|                      | <input type="checkbox"/> Pruebas de la vista              | <input type="checkbox"/> Electroencefalograma                    |
| <b>CUESTIONARIOS</b> | <input type="checkbox"/> M-CHAT                           | <input type="checkbox"/> (CARS)                                  |
|                      | <input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)       | <input type="checkbox"/> (ABC)                                   |
|                      | <input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS) | <input type="checkbox"/> Vineland                                |
|                      | <input type="checkbox"/> (ADI-R)                          | <input type="checkbox"/> (ADEC)                                  |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda                   |

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

- Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BUSQUEDA DE ATENCION EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Sexta persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dio esta persona? (\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año DD MM AA

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

<input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál :	<input type="checkbox"/> Modelo Denver	<input type="checkbox"/> ABA	<input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje
	<input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual	<input type="checkbox"/> TEACH	<input type="checkbox"/> Psicopedagógica
	<input type="checkbox"/> Estimulación Temprana	<input type="checkbox"/> Equinoterapia	<input type="checkbox"/> Animales de asistencia
	<input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:		
	<input type="checkbox"/> Ninguna		

¿Se la aplicaron al niño?

**Sí** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se la aplicaron**, explique los motivos: \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_

Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

**Sí** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se lo aplicaron**, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta? \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. \*\*\*Muestre la tabla\*\*\*

<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Prueba de audición	<input type="checkbox"/> Prueba genética
	<input type="checkbox"/> Prueba metabólica	<input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo
	<input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia	<input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo
	<input type="checkbox"/> Pruebas de la vista	<input type="checkbox"/> Electroencefalograma
<b>CUESTIONARIOS</b>	<input type="checkbox"/> M-CHAT	<input type="checkbox"/> (CARS)
	<input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)	<input type="checkbox"/> (ABC)
	<input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS)	<input type="checkbox"/> Vineland
	<input type="checkbox"/> (ADI-R)	<input type="checkbox"/> (ADEC)
		<input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio
		<input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

\*\*\*\*\*SI REQUIERE MAS HOJAS PARA EL DIAGNÓSTICO ABRA LA HOJA 2 DE EXCEL

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

38. ¿En algún momento del proceso usted recibió consejo genético?

39. ¿Usted cómo cree que las instituciones o los profesionistas podrían mejorar el proceso para realizar el diagnóstico de los niños con autismo?

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice

40. Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo tiene algunos comportamientos diferentes a la del resto de los niños, a veces hacen adecuaciones con la intención de modificar estas conductas. Por ejemplo:

-Mi hijo no me miraba a los ojos, "yo le volteaba su carita hacia mí" ó "le repetía una y otra vez que me mirara a los ojos".

-Se asustaba mucho con algunos ruidos, entonces le empecé a avisar cuando iba a prender la aspiradora.

-Se quedaba mirando un objeto pero no me decía nada, "yo se lo acercaba y le decía cómo se llamaba"

Si este fue su caso, ¿Podría darme algunos ejemplos de las adecuaciones que usted realizó?

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice

A)

B)

C)

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN, SUS RESPUESTAS SERÁN MUY VALIOSAS PARA ESTA INVESTIGACIÓN

### ANEXO 8.3 GUIÓN PARA INVITACIÓN AL ESTUDIO

#### PREGUNTAS DE TAMIZAJE

Mi nombre es .... soy psicóloga(o) / paidopsiquiatra.... ¿Me permite realizarle tres preguntas?.

	SI	NO
¿Su hijo cuenta con el diagnóstico de Autismo, Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo, Trastorno del Espectro Autista?		
El diagnóstico lo realizaron en México?		
Usted es la persona que estuvo presente durante las consultas del diagnóstico?		

Estoy participando en un proyecto de investigación en el área de autismo que consiste en conocer las personas que consultó, los lugares a los que acudió y el tiempo que se tardó para que le dieran el diagnóstico de Autismo/Asperger a su hijo. Para nosotros es muy importante conocer estos datos porque por estudios realizados en otros países sabemos que los papás de niños con autismo tienen muchas dificultades para conseguir el diagnóstico y el tratamiento de sus hijos. Si usted acepta participar lo que voy a hacer es aplicarle un cuestionario que dura aproximadamente 45 minutos cuya respuestas anotaré en la computadora. Es importante que sepa que toda la información que usted me proporcione será confidencial y únicamente será usada con fines de investigación, no se manejan sus datos personales como dirección o teléfono.

¿Le interesaría participar?

-Sí.... Proceder al consentimiento informado

-No.... Proceder a llenar la hoja de no participación.

## ANEXO 8.4 MANUAL PARA LA APLICACIÓN DE LA ENTREVISTA DE TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Los Trastornos del Espectro Autista se caracterizan por una alteración grave y generalizada en varias áreas del desarrollo por ejemplo: en la reciprocidad social, en la interacción con otras personas, en la comunicación verbal, así como la presencia de conductas estereotipadas, dentro de diferentes intereses y actividades. Los deterioros cualitativos que definen estos padecimientos son claramente anormales respecto del nivel de desarrollo o edad mental del individuo y las primeras manifestaciones son evidentes a temprana edad.

El presente cuestionario intenta registrar las trayectorias que siguen los padres para conseguir el diagnóstico de TEA para sus hijos. Está conformado por cuatro secciones:

**Sección A:** datos sociodemográficos de la familia

**Sección B:** datos del niño con diagnóstico de TEA

**Sección C:** trayectorias diagnósticas

Es un cuestionario altamente estructurado, esto quiere decir, que usted debe leer las preguntas textuales, sin modificar su estructura. Contiene preguntas abiertas y preguntas cerradas.

Algunas preguntas son de opción múltiple, para lo cual usted debe mostrar una tabla y marcar con un X la respuesta que le otorgue el entrevistado, en este caso usted encontrará al finalizar la pregunta la siguiente indicación: ++++Mostrar tabla++++ .

En el caso de las preguntas abiertas debe escribir textual la respuesta del entrevistado, usted encontrará al final de la pregunta: **Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.**

Existen también preguntas de salto, en las cuales encontrará un recuadro que le indicará la pregunta a la cual debe saltar, dependiendo de la opción marcada.

A continuación se describe la codificación de las respuestas.

### SECCIÓN A. Datos sociodemográficos de la familia

1. ¿Qué parentesco tiene usted con el niño que padece el Trastorno del Espectro Autista (TEA)	Marque con una X la respuesta
2. ¿Usted hasta que año estudió?	Marque con una X la respuestas codifique solo los estudios concluidos
3. ¿Cuántas personas viven con el niño que tiene el diagnóstico de TEA?	Escriba el número de personas contando al niño con el diagnóstico de TEA
4. ¿El niño vive con papá y mamá biológicos?	Marque con una X la respuesta: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Familia monoparental cuando vive con un solo padre biológico</li> <li>• Familia biparental, cuando vive con ambos padres biológicos</li> <li>• Familia reconstituida, cuando vive con un</li> </ul>

	padre y biológico y padrastro o madrastra
5. ¿Quién es el cuidador(a) principal del niño(a) con el diagnóstico de autismo (TEA)?	Codifique con una X la respuesta
6. ¿Qué edad tiene el padre biológico del niño(a) con TEA?	Especifique la edad en años del padre biológico
7. ¿Qué edad tiene la madre biológica del niño(a) con TEA?	Especifique la edad en años de la madre biológica
8. Por favor indíqueme el número que más se acerca al ingreso mensual de su familia +++Muestre tabla+++	Deberá mostrar tabla y codificar con una X la respuesta
9. ¿Cuántas personas dependen de ese ingreso familiar?	Escriba la respuesta textual, el número puede no coincidir con el número de integrantes de la familia
10. ¿Puede decirme el número de focos con los que cuenta en el interior de la vivienda que habita el niño?	Escriba el número de focos al interior de la vivienda que habita el niño
11. En su familia ¿existen otro(s) adultos o niños que cuenten con el diagnóstico del espectro autista (TEA)?	Marque con una X la respuesta: <ul style="list-style-type: none"> <li>• SI: pase a la pregunta 12</li> <li>• NO pase a la pregunta 13</li> <li>• No, pero sospecho de: pase a la pregunta 12</li> </ul>
12. ¿Esta persona qué parentesco tiene con el niño(a) que padece autismo (TEA)?	Escriba el parentesco que tiene el familiar con diagnóstico o con sospecha de TEA. Nota: si es hermano del niño con autismo escriba qué lugar ocupa este niño entre los hermanos,.

### Sección B: Datos del niño con diagnóstico de TEA

13. Indique la fecha de nacimiento del niño (a) con diagnóstico de TEA :	Indique el día, mes y año (dd/mm/aaaa) y codifique la edad del niño en años y meses
14. Indique el sexo del niño(a) con diagnóstico de TEA	Marque masculino o femenino según corresponda
15. ¿Qué número ocupa entre los hermanos el niño (a) con el diagnóstico de TEA?	Marque con una X según corresponda
16. Ahora voy a mostrarle una tabla, por favor, indique si el niño(a) o adolescente se encuentra cursando alguno de los siguientes escuelas: ++++Mostrar tabla++++	Muestre tabla y codifique con una X según corresponda

### Sección C: Trayectorias diagnósticas

17. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no estaba bien en el desarrollo del niño (a)?	Codifique con una X según corresponda
18. ¿Qué motivos le dieron para decir que algo no estaba bien en el desarrollo de su hijo (a)?	Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice. Aplica solo en caso de que la primera persona que sospechó que algo no estaba bien en el desarrollo del niño (a) fue alguien diferente a papá o mamá.
19. Esta persona (s) ¿Qué le recomendó que hiciera?	Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.
20. ¿Usted decidió seguir la recomendación?	Responda Si o No según corresponda
21. ¿Podría explicar los motivos por los que decidió NO seguir la recomendación?	Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.
22. ¿Qué edad tenía su hijo (a) cuando USTED se preguntó por primera vez si habría algo que no estaba del todo bien en su desarrollo?	Escriba la edad del niño en años y/o meses. En caso de que la madre no recuerde la edad exacta, pregunte un aproximado y describa con una X la opción cerrada de: nunca estuve preocupado/estuve preocupado desde el nacimiento/antes de los tres años/después de los 3 años según corresponda.
23. ¿Qué comportamientos, conductas o actitudes de su hijo (a) le hicieron pensar que algo no andaba bien en su desarrollo? Utilice ejemplos si lo considera necesario.	Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.
24. ¿Puede decirme qué edad tenía su hijo/a cuando consultaron por primera vez acerca de estas preocupaciones?	Describa la edad en años o meses. En caso que el entrevistado no recuerde, codifique con una X según corresponda: <ul style="list-style-type: none"> <li>• No recuerdo, pero fue antes de los 3 años</li> <li>• No recuerdo, pero fue después de los 3 años</li> </ul>
25. ¿Quién fue la primera persona con la que consultaron acerca de las preocupaciones por el desarrollo de su hijo (a)?	Codifique con una X según corresponda
26. En caso de haber señalado un profesional de la salud, indique cuál de los siguientes +++Mostrar tabla	Codifique con una X según corresponda
27. ¿La primera vez que consultaron el problema de su hijo(a) en un SERVICIO MÉDICO, qué tipo de servicio utilizaron?	Muestre tabla y codifique con una X según corresponda <ul style="list-style-type: none"> <li>• SERVICIO PÚBLICO: Salte a la pregunta 30</li> </ul>

+++Mostrar tabla+++	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SERVICIO PRIVADO:</b> Continúe la pregunta 28</li> </ul>
28. En caso de haber respondido "Servicio Privado", ¿podría explicar los motivos por los que optó por un servicio privado?	Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.
29. ¿El primer profesional de la salud con el que usted tuvo contacto realizó el diagnóstico de algún trastorno del espectro autista (TEA)?	<p>Codifique según corresponda con una X</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SI y describa el diagnóstico</li> <li>• NO y describa textual qué explicación le dio este profesional de la salud</li> </ul>
30. ¿Este profesional de la salud lo mandó con un segundo profesional?	Codifique SI o NO con una X según corresponda
31. ¿Cuánto tiempo tardó en mandarlo?	Aplica en caso de haber respondido SI en la pregunta 31 y consigne el tiempo en días, meses o años considerando el tiempo que tardó desde la primera cita hasta que lo mandó con un segundo profesional
32. Una vez que fue enviado con un segundo profesional de la salud, ¿cuánto tiempo después usted sacó la cita?	Consigne el tiempo en días, meses o años que el familiar tardó en sacar la cita con el profesional de la salud referido.
33. Y una vez que usted sacó la cita, ¿cuánto tiempo tardó el prestador de servicios en darle la cita para la evaluación del niño?	Consigne el tiempo en días, meses o años en que el prestador de servicios tardó en darle la cita para la evaluación del niño
34. ¿Usted por iniciativa propia decidió ir con alguien más?	<p>Codifique según corresponda con una X</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SI y responda las preguntas de ¿Con quién acudió?, ¿Cuánto tiempo después acudió?, ¿Y cuánto tiempo tardaron en darle la cita?</li> <li>• NO acudió por iniciativa propia</li> </ul>
35. ¿Recuerda la edad que tenía su hijo(a) cuando recibieron el primer diagnóstico, fuese o no de autismo?	<p>Consigne la edad del niño en días, meses o años, cuando le dieron el primer diagnóstico del niño FUESE O NO DE AUTISMO. Anote la fecha exacta si la recuerda, la edad del niño en años y/o meses. En caso de que el entrevistado no recuerde, codifique con una X según corresponda:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• No recuerdo, pero fue antes de los 3 años</li> <li>• No recuerdo, pero fue después de los 3 años</li> </ul>
36. ¿Alguien diferente a un profesional de la salud le dijo que su hijo tenía autismo?	<p>Codifique según corresponda con una X</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SI y describa textual lo que le dijo la persona</li> <li>• NO</li> </ul>
37. A continuación intente describir en orden cronológico las diferentes personas y lugares que	Guíe al entrevistado para seguir una cronología, en ocasiones la trayectoria incluye el uso de múltiples servicios al mismo tiempo, <b>consigne por cada</b>

<p>usted visitó buscando un diagnóstico para su hijo, no importa si fue con un médico u otra persona, voy a anotar las fechas en las que consultó y los tratamientos. Usted puede incluir tratamientos alternativos como Flores de Bach, equinoterapia, dietas especiales, terapias con perros de asistencia u otros animales o cualquier otra recomendación que le hiciera el profesional de la salud u otras personas que usted haya consultado. Es muy importante que trate de recordar todo lo que usted haya consultado buscando el diagnóstico de su hijo. Haga las observaciones que considere oportunas.</p>	<p><b>servicio utilizado una hoja nueva de trayectoria</b>, ya que en la edad del niño se hará visible que estaba utilizando más de dos servicios al mismo tiempo.</p> <p>En el caso de que la persona esté usando un servicio de salud y luego regrese a buscar ayuda a la escuela, religión o terapias alternativas, consigne tal cual cómo le están describiendo la trayectoria, si no utilizaron tratamientos, y solo fue una consulta informal, en las preguntas de tratamiento deberá marcar con una X la opción <b>No Aplica</b>.</p> <p>Para cada persona consultada, llene una hoja nueva de trayectorias.</p>
<p>37.a Persona con la que acudió:</p>	<p>Describa la persona (profesional u otro) con el que el familiar acudió buscando ayuda para su hijo. No utilice nombres personales, designe nombre de la <b>profesión</b> (médico, paido, directora, etc...) o <b>rol social</b> (sacerdote, shaman, guía espiritual, cuñada etc).</p>
<p>37.b ¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera?</p>	<p>Describa quién lo envió con la persona de la pregunta 37 a.</p>
<p>37.c ¿En qué lugar consultó a esta persona?</p>	<p>Describa la institución, servicio privado o el nombre del lugar al que acudió.</p>
<p>37.d ¿Qué diagnóstico le dio esta persona?</p>	<p>Escriba textual lo que responda el entrevistado, sea un diagnóstico clínico o no. Aquí puede incluir diagnósticos propios de la cultura, así como si le dijeron que su hijo era normal, escríbalo textual.</p>
<p>37.e Fecha en la que le dieron el diagnóstico:</p>	<p>Escriba la fecha exacta (día/mes/año) si el entrevistado la recuerda. Cuando traen carnet, pueden consultarlo allí.</p>
<p>37.f ¿Qué edad tenía el niño?</p>	<p>Describa la edad en años y/o meses que tenía cuando consultaron a la persona</p>
<p>37.g ¿Qué tratamiento le indicaron?</p>	<p>Codifique con una X según corresponda</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia: marque con una X el tipo de terapia o describa</li> <li>• Tratamiento Farmacológico</li> </ul>
<p>37.h ¿Se la aplicaron al niño?</p>	<p>Codifique con una X según corresponda y responda las preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si, ¿Por cuánto tiempo?: tiempo en meses o años. ¿Por qué la suspendió?: escriba textual la respuesta</li> <li>• No se la aplicaron, explique los motivos</li> </ul>
<p>37.i De acuerdo a la siguiente tabla.</p>	<p>Muestre la tabla y codifique con una X según</p>

<p>Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta?</p>	<p>responda el entrevistado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nada</li> <li>• Poco</li> <li>• Mucho</li> <li>• No aplica en caso de no haber recibido tratamientos</li> </ul>
<p>37.j Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí.</p>	<p>Muestre la tabla y codifique con una X según responda el entrevistado</p>
<p>37.k De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, ¿qué tan satisfecha(o) se sintió con la atención recibida?</p>	<p>Muestre la tabla y codifique con una X según responda el entrevistado:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nada satisfecho</li> <li>• Algo satisfecho</li> <li>• Satisfecho</li> <li>• Muy satisfecho</li> </ul>
<p>38. ¿En algún momento del proceso usted recibió consejo genético?</p>	<p>Codifique con una X según responda el entrevistado</p>
<p>39. ¿Usted cómo cree que las instituciones o los profesionistas podrían mejorar el proceso para realizar el diagnóstico de los niños con autismo?</p>	<p>Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice</p>
<p>40. Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo tiene algunos comportamientos diferentes a la del resto de los niños, a veces hacen adecuaciones con la intención de modificar estas conductas. Por ejemplo:</p> <p>-Mi hijo no me miraba a los ojos, “yo le volteaba su carita hacia mí” ó “le repetía una y otra vez que me mirara a los ojos”.</p> <p>-Se asustaba mucho con algunos ruidos, entonces le empecé a avisar cuando iba a prender la aspiradora. Si este fue su caso, ¿Podría darme algunos ejemplos de las adecuaciones que usted realizó?</p>	<p>Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice</p>

## ANEXO 8.5 Carta de Aprobación del Comité de Ética

**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



Comité de Investigación

"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón"

México D.F. a 29 de abril 2015  
Asunto: Aprobación  
Oficio: 011

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez.  
Presente:

Por este medio le informamos que en relación a su proyecto de investigación titulado: "Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con casos de Trastornos del Espectro Autista", con clave de registro: H3/01/0415, se han revisado las modificaciones sugeridas y ha sido dictaminado como **aprobado**.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

Dra. Rosa Elena Lillo Flores  
Presidenta del Comité de Investigación

c.c.p. Dra. Lilia Alborés Gallo, Investigador interno asociado, HPIJNN, Presente.  
c.c.p. archivar

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**1. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN**

Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en familias mexicanas con casos de Trastornos del Espectro Autista (TEA).

**2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

El presente estudio tiene como objetivo recoger datos relacionados con las rutas que siguen los padres y el tiempo que tardan los servicios de salud en otorgar el diagnóstico definitivo en los trastornos del espectro autista; también se explora la edad en la que iniciaron los síntomas y los tratamientos recibidos. En México no se cuenta con estudios que reporten esta información, por lo que es importante conocer e identificar las dificultades a la que se enfrentan los padres relacionadas con el sistema de salud y poder así sugerir mejoras.

**3. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO**

La presente investigación se lleva a cabo en el Hospital de Psiquiatría Infantil Juan N. Navarro. Si su hijo cuenta con algún diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, se le invitará a participar. El procedimiento consiste en que un paidopsiquiatra o psicólogo le realizará a usted una entrevista médica que pregunta acerca de los síntomas de autismo y de los datos relacionados con la familia del niño, con el tipo de profesionales o no profesionales de la salud que consultó, los tiempos en los que se llevó cabo y los tratamientos recibidos.

**4. BENEFICIOS POSIBLES DEL ESTUDIO**

Con su participación en este estudio usted contribuirá al conocimiento de las rutas que siguen los padres una vez que empiezan a notar los síntomas en sus hijos; además se obtendrá información sobre lo que ocurre en nuestro sistema de salud. Los resultados permitirán hacer recomendaciones a las instituciones y/o profesionales de la salud para mejorar el proceso diagnóstico en los Trastornos del Espectro Autista.

**5. RESPUESTAS Y ACLARACIONES A CUALQUIER PREGUNTA O DUDA SOBRE EL ESTUDIO.**

Si durante la entrevista o mientras está respondiendo el cuestionario usted presenta alguna duda o malestar emocional, puede expresarlo al entrevistador, ya que es una persona con formación profesional en el campo de la psiquiatría/psicología y está capacitada para brindar el apoyo psicológico que en ese momento usted requiera.

Si tiene cualquier pregunta o duda acerca del estudio, puede ponerse en contacto con la Dra. Patricia Zavaleta Ramírez, responsable del estudio, al teléfono 41605429 o al correo electrónico [dra.zavaleta@hotmail.com](mailto:dra.zavaleta@hotmail.com) o con la Dra. Lilia Albores Gallo, en el servicio de Hospital de Día del Hospital Juan N. Navarro o al teléfono 5573- 4866 ext 105, 281 o 260



## ANEXO 8.7

**Tabla 4. Secuencia de personas consultadas durante la trayectoria de búsqueda de atención\***

Persona consultada	CONTACTO 1		CONTACTO 2		CONTACTO 3		CONTACTO 4		CONTACTO 5	
	AUT n=48	ASP n=48	AUT n=47	ASP n=48	AUT n=41	ASP n=47	AUT n=36	ASP n=42	AUT n=28	ASP n=34
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Pediatra	33.3	22.9	8.5	10.4	4.9	2.1	0.0	2.4	0.0	0.0
Médico(a) General	20.8	18.7	17.0	6.3	7.3	6.4	5.6	4.8	0.0	2.9
Psicólogo(a)	6.25	27.1	8.5	14.6	17.1	29.8	19.4	28.6	3.6	26.5
Paidopsiquiatra	12.5	8.3	29.8	27.0	29.3	27.7	55.6	38.1	64.3	47.1
Maestro/educador(a)	10.4	4.1	2.1	14.6	7.3	6.4	0.0	9.5	7.1	0.0
Neuropediatra	2.1	6.2	6.4	8.3	9.8	4.3	5.6	4.8	3.6	11.8
Terapeuta lenguaje	2.1	2.1	14.9	12.5	7.3	10.6	2.8	2.4	14.3	2.9
Miembro de familia	6.3	0.0	4.30	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Medicina Alternativa <sup>&amp;</sup>	2.1	2.1	4.30	0.0	7.3	2.1	8.3	2.4	3.6	5.9
Rehabilitador	4.2	0.0	0.0	4.2	7.3	2.1	2.8	2.4	0.0	0.0
Psiquiatra	0.0	0.0	2.13	0.0	2.4	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0
Otro**	0.0	8.3	2.1	2.1	7.3	10.6	0.0	4.8	3.6	2.9
Total	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

\*Nota: incluye solo los 5 primeros contactos.

\*\*Otro: incluye dentista, pediatra ortopedista, trabajador social, enfermero, otorrinolaringólogo, endocrinólogo.

&Medicina alternativa: incluye equinoterapia, centro budista, shaman, comadre, curandero, sacerdote, delfinoterapia, psicoanalista.

**ANEXO 8.8**

**Tabla 5. Frecuencias acumuladas de personas consultadas durante la trayectoria de atención**

	AUTISMO n=48		ASPERGER n=48		Total n=96		Estadísticos	
	n	%	n	%	n	%	Pba. (gl)	Valor p
Paidopsiquiatra	44	91.7	46	95.8	90.0	93.7	FE	0.67
Psicólogo(a)	23	47.9	33	68.8	56.0	58.3	$\chi^2(1)=4.285$	0.03
Pediatra	20	41.7	15	31.3	35.0	36.4	$\chi^2(1)=1.124$	0.28
Médico(a) General	16	33.3	18	37.5	34.0	35.4	$\chi^2(1)=0.182$	0.67
Terapeuta lenguaje	15	31.3	13	27.1	28.0	29.1	$\chi^2(1)=0.201$	0.65
Neuropediatra	11	22.9	15	31.3	26.0	27.0	$\chi^2(1)=0.844$	0.35
Maestro o educador(a)	9	18.8	13	27.1	22.0	22.9	$\chi^2(1)=0.943$	0.33
Otro	5	10.4	9	8.75	14.0	14.0	$\chi^2(1)=1.338$	0.24
Rehabilitador	7	14.6	4	8.3	11.0	11.4	FE	0.52
Medicina Alternativa	6	12.5	4	8.3	10.0	10.4	FE	0.74
Psiquiatra	2	4.2	2	4.2	4.0	4.2	FE	1.0
Miembro de la familia	3	6.3	0	0.0	3.0	3.1	FE	0.24

FE: Fisher exacta