

# Servicios de detección, diagnóstico e intervención temprana para niños pequeños con trastorno del espectro autista en la Unión Europea (ASDEU): Perspectivas de familiares y profesionales

Álvaro Bejarano-Martín,<sup>1</sup> Ricardo Canal-Bedia,<sup>1</sup> María Magán-Maganto,<sup>1</sup> Clara Fernández-Álvarez,<sup>1</sup> Patricia García Primo,<sup>2</sup> Manuel Posada<sup>3</sup> María Victoria Cilleros-Martín,<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>University of Salamanca, Spain; <sup>2</sup>Johannes Kepler University, Austria; <sup>3</sup>Institute of Rare Diseases Research, Spain.

## INTRODUCCIÓN

Las perspectivas de los padres y profesionales acerca de los servicios de detección, diagnóstico e intervención temprana del trastorno del espectro autista (TEA) desempeñan un papel fundamental en la orientación de la mejora de dichos servicios, pero ambos puntos de vista rara vez se han considerado conjuntamente.

## OBJETIVOS

El objetivo de este estudio es comprender las opiniones y perspectivas de la comunidad de autismo (familias y profesionales) sobre la detección, el diagnóstico y los servicios de intervención temprana para niños pequeños con TEA (0-9 años).

## MÉTODOS

Se llevaron a cabo veinte grupos focales en 10 países europeos en el marco de la red de trastornos del espectro autista en la Unión Europea (ASDEU), lo que llevó al desarrollo de dos encuestas independientes que se distribuyeron en línea entre familias con un niño/a con TEA y profesionales que informaron que trabajan o han trabajado con la misma población de estudio en el mismo período de tiempo o en años recientes (N = 2,032). Las preguntas se dirigieron a recopilar datos específicos sobre detección, diagnóstico e intervención de niños pequeños con TEA (nivel de satisfacción, edad de acceso, etc.). Se realizaron análisis de regresión logística multinomial para comparar los grupos de familiares y profesionales.

## CONCLUSIONES

Las políticas de servicios y la investigación futura deben centrarse en reducir los retrasos en el acceso a los servicios, potencialmente con programas específicos de detección temprana, y promover una colaboración más estrecha entre profesionales y familias, para así mejorar la satisfacción y el bienestar de las familias y los menores.

## RESULTADOS

En general, el 60,2% de los encuestados reportaron satisfacción positiva con la detección, el diagnóstico y los servicios de intervención, aunque los padres obtuvieron una puntuación significativamente más negativa (4,64; escala de 1 a 7, siendo 1 extremadamente inadecuado y 7 extremadamente adecuado) que los profesionales (4,94). Las familias informaron que los menores tenían edades más altas en el momento de la detección y, en consecuencia, en el acceso a los servicios de diagnóstico, en comparación con los profesionales. Las regiones europeas con un ingreso per cápita más bajo reportaron retrasos más frecuentes en el acceso a los servicios y menores niveles de satisfacción que las regiones con un ingreso mayor.

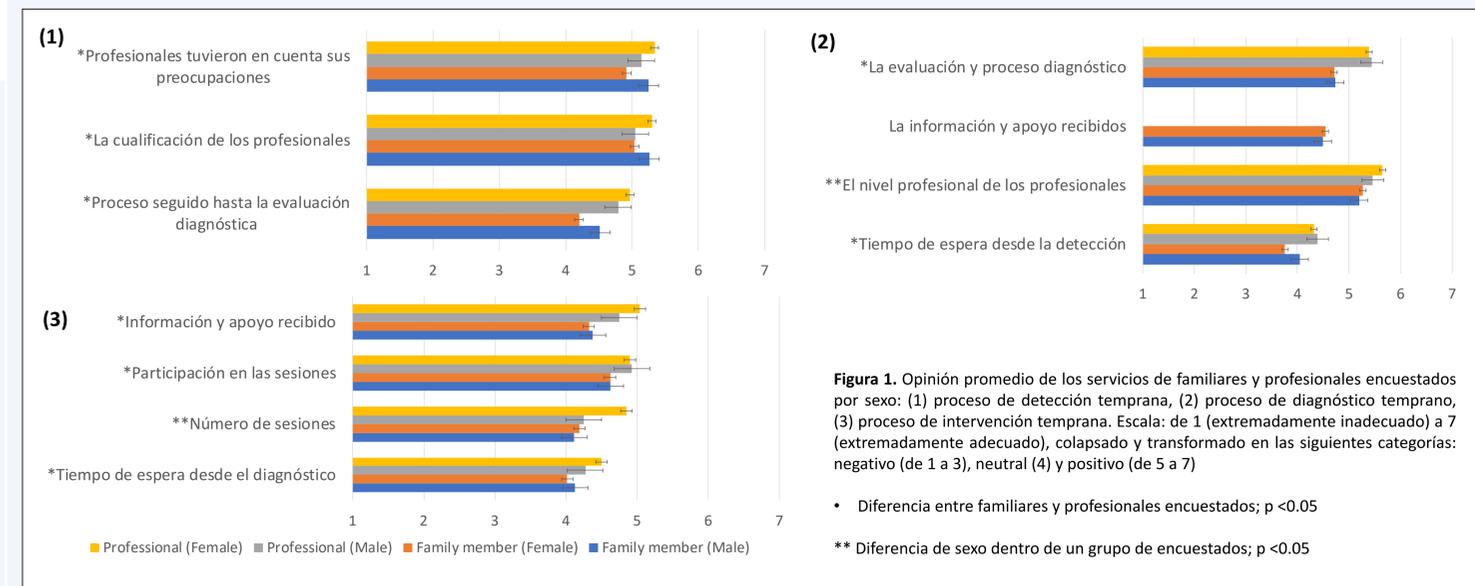
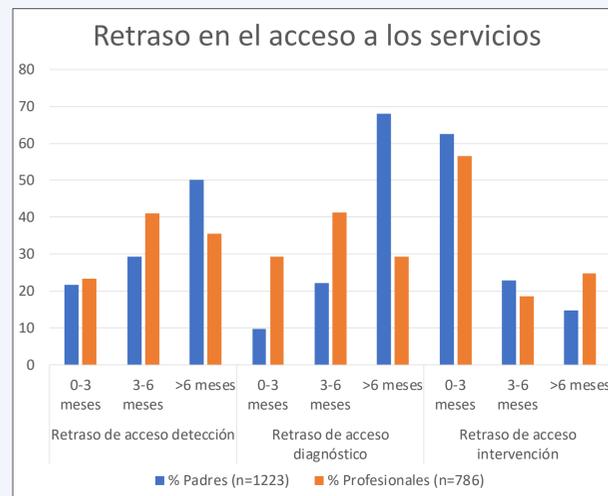
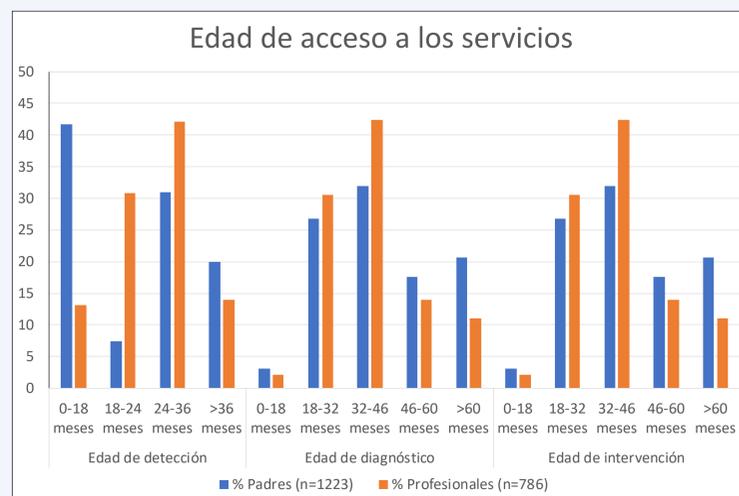


Figura 1. Opinión promedio de los servicios de familiares y profesionales encuestados por sexo: (1) proceso de detección temprana, (2) proceso de diagnóstico temprano, (3) proceso de intervención temprana. Escala: de 1 (extremadamente inadecuado) a 7 (extremadamente adecuado), colapsado y transformado en las siguientes categorías: negativo (de 1 a 3), neutral (4) y positivo (de 5 a 7)

\* Diferencia entre familiares y profesionales encuestados; p <0.05  
 \*\* Diferencia de sexo dentro de un grupo de encuestados; p <0.05

## DISCUSIÓN

Aunque, en general, las familias y los profesionales expresan satisfacción con los servicios de detección, diagnóstico e intervención para niños con TEA en sus comunidades, se observaron diferencias entre los padres y los profesionales. Las familias comentaron que los profesionales deben tener en cuenta sus inquietudes y brindarles más oportunidades para participar activamente en todo el proceso de detección, diagnóstico e intervención. Una satisfacción más positiva de las familias y los profesionales se asoció con una menor edad de detección y diagnóstico, respaldando el objetivo de la implementación de los programas de detección e iniciando la intervención lo antes posible.