

Titulillo: IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO CON SOSPECHA DEL TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA

Trastorno del Espectro Autista: Herramienta pedagógica para los médicos generales adscritos a programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja de compensación familiar-Comfama del área metropolitana de Medellín para la identificación del niño con sospecha del Trastorno del Espectro Autista.

Ana M. Montoya, Paola I. García.

Universidad CES

Medellín

1. Contenido

1. Contenido.....	2
2. Introducción.....	4
3. Identificación Institucional	5
4. Situación problemática identificada	6
5. Planteamiento del Problema	7
6. Objetivos.....	11
5.1 Objetivo General.....	11
5.2. Objetivos Específicos.....	11
6. Justificación	12
7. Marco De Referencia.....	15
7.1. Marco Conceptual	15
7.1.1. Generalidades	15
7.1.2. Etiología.....	17
7.1.3. Genética:.....	17
7.1.4. Ambiente	18
7.1.5. Epigenética:	20
7.1.6. Diagnóstico:.....	21

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

7.2. Marco Normativo.....	23
8. Desarrollo de la propuesta.....	25
8.1. Metodología.....	25
8.2. Población Objeto.....	26
8.3. Estrategias y actividades.....	27
9. Cronograma.....	31
10. Presupuesto.....	34
11. Seguimiento y evaluación.....	36
12. Consideraciones éticas.....	39
13. Referencias.....	41
14. Anexos.....	48

2. Introducción

La identificación temprana del trastorno del espectro autista, a través de vigilancia y tamizaje, es crucial porque mejora el pronóstico en niños con alteraciones del desarrollo. La identificación de una alteración del desarrollo, sería el paso inicial en la evaluación del trastorno. Esto permite acceso a la intervención específica de la enfermedad y ayuda a los padres, a entender las necesidades de los niños. (J, Bakare M, Munir K, Aguayo P, Gaddour N, Öner Ö. (2017. p.6)

Una de las vías sugeridas para la vigilancia del desarrollo de los niños, es a través del tamizaje de la demora del desarrollo. La evidencia de países desarrollados, sugiere que la incorporación de herramientas de tamizaje en la consulta médica, puede ayudar a la identificación temprana de los niños que requieren intervención, comparando esto con la vigilancia clínica solamente. A pesar de esto, la detección temprana sigue siendo un reto. No se puede desconocer que la identificación es difícil en edades tempranas, cuando los cambios en el desarrollo neurológico son tan rápidos, y pueden existir señales sutiles que se pasan por alto por el personal de salud de centros de atención primaria.

Otra barrera que la literatura ha identificado, es la selección de los instrumentos de tamizaje para identificar a los niños con demora en el desarrollo y/o trastorno del espectro autista. Es a partir de esto, que hemos creado una herramienta para facilitar al médico general el reconocimiento de niños que pueden estar en riesgo.

3. Identificación Institucional

La intervención frente al problema propuesto se desarrollará en la caja de compensación-Comfama del área metropolitana de la ciudad de Medellín, donde se garantiza el cubrimiento de los programas de promoción y prevención, dentro de los cuales, se encuentra el programa de Crecimiento y Desarrollo, y allí se evalúa a la población infantil menor de 5 años.

A continuación se enuncian los objetivos y la misión de la caja de compensación:

Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de las personas, permitiéndoles sentirse más sanos y en mejor condición física. Brindar un acompañamiento permanente que permita a las personas alcanzar sus objetivos de salud y de bienestar en un ambiente divertido, dinámico y libre de barreras estéticas (Comfama, 2018a). Y su misión es mejorar la calidad de vida de la familia de los trabajadores afiliados mediante la administración eficaz y eficiente de los recursos humanos, físicos, técnicos y financieros, suministrando servicios sociales integrales, competitivos, en forma descentralizada, con la mayor cobertura posible y el compromiso y la participación de sus empleados (Comfama, 2018b).

Comfama cuenta con programas de crecimiento y desarrollo en los cuales laboran médico general, psicólogo, nutricionista y odontólogo, donde se realizan charlas educativas dirigidas a padres y cuidadores de niños entre 0 meses y 5 años de edad; adicional, se les realiza examen médico y odontológico y se aplica la Escala Abreviada del Desarrollo. En este escenario los médicos generales pueden detectar los niños con retraso en el desarrollo, o con signos de alarma para trastorno del espectro autista. (Comfama, 2018c)

4. Situación problemática identificada

Los médicos generales adscritos a los programas de crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana, cuentan con pocas herramientas pedagógicas para identificar tempranamente al niño con sospecha de Trastorno del Espectro Autista.

5. Planteamiento del Problema

Los trastornos del espectro autista son una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. (...) Actualmente, el trastorno del espectro autista incluye muchas afecciones que solían diagnosticarse por separado e incluyen el trastorno autista, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera, y el síndrome de Asperger. Hoy en día, a todas estas afecciones se les llama Trastorno del Espectro Autista. (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2014, parr.1). Probablemente existan muchas causas para el TEA, y hay factores que hacen que un niño tenga más probabilidad de padecerlo, incluidos factores ambientales, genéticos y biológicos. (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2014, parr.10).

Según la Organización Mundial de la Salud, las personas con Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista sufren a menudo estigmatización y discriminación, en particular privaciones injustas en materia de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades (OMS, 2017, parr. 1).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) tiene una incidencia que ha venido incrementado a nivel mundial; hace 20 años se diagnosticaba con autismo a un niño de cada 10.000. Con base en la evidencia actual, en Europa el TEA afecta al 0,6% de la población, esto significa que en la actualidad se pueden encontrar 5 millones de personas con este trastorno. Uno de cada 88 niños en Estados Unidos está diagnosticado con TEA. Los Trastorno del Espectro Autista son casi cinco veces más comunes en niños (1 en 54) que en niñas (1 en 252). Ha habido gran interés en los últimos tiempos en el perfil de las niñas y mujeres con TEA, ya

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

que pueden ser más proclives que los niños, en camuflar signos y síntomas del TEA, y esto puede producir un subregistro. (Ministerio De Salud y Protección Social, 2015, P.39)

Según el Ministerio de Salud de Colombia en el 2015, no se contaba con estudios locales sobre su frecuencia. Se estima que aproximadamente un 16 % de la población menor de 15 años en Colombia padece algún tipo de trastorno del desarrollo, entre ellos los trastornos del espectro autista (Ministerio De Salud y Protección Social, 2015, P.39)

El Ministerio de Salud de Colombia ha creado un Protocolo Clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con Trastorno del Espectro autista en Marzo del 2015 (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015); sin embargo, en la práctica médica no se ha realizado una socialización ni implementación de éste, lo que lleva a un diagnóstico tardío. Esto se evidencia en estudios realizados por el Centro de Control y Enfermedades (CDC), donde concluyen que al menos la mitad de los Niños con Trastorno del Espectro Autista tuvieron una evaluación del desarrollo antes de los 3 años y ninguno de ellos recibió un diagnóstico formal de Trastorno del Espectro Autista antes de los 8 años (ADDM Network, 2018, p.7). La temprana identificación a través del tamizaje y la vigilancia es muy importante, porque permite una rápida intervención, lo cual mejora el pronóstico para niños con alteraciones del desarrollo y sospecha del trastorno del espectro autista (J, Bakare M, Munir K, Aguayo P, Gaddour N, Öner Ö. (2017. p.6)

En la bibliografía consultada, hay herramientas como la Cartilla de Autismo del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, que refiere en uno de sus apartes: “Este documento parte de la sistematización de las experiencias vividas por padres y maestros de niños y niñas con autismo, lo que permite entregar un material sencillo, de utilidad práctica para todos los interesados en el

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

tema” (ICBF, 2008,p.7) es decir esta herramienta, no incluye la orientación a médicos generales y son ellos los principales evaluadores del niño con sospecha de Trastorno del espectro autista. Ahora bien, el monitoreo del desarrollo es importante para todos los niños. Los cuidadores, como los médicos de atención primaria, deberían saber cuáles son los indicadores de desarrollo. Esto ayudaría a saber que deben esperar de los niños a diferentes edades y reconocer posibles problemas acerca del desarrollo tan pronto como sea posible. De esta manera se garantiza que reciban los servicios y el apoyo que necesitan para alcanzar su máximo potencial.

Consultando otros sitios en el país que trabajan con autismo, no se encontró información sobre la incidencia y prevalencia del trastorno del espectro autista y su capacitación a médicos generales. Estas instituciones consultadas fueron: Fundación Integrar en Medellín, Clínica Neuorehabilitar y Asociación Proyecto Autista en Bogotá, Fundación E.S.C.O en Cartagena, y Asopormen y Clínica Neuorehabilitar de Bucaramanga.

Ante este panorama se revisaron algunos documentos de la Organización Mundial de la Salud, haciendo énfasis en las consecuencias de un diagnóstico tardío de Trastorno del Espectro Autista las cuales pueden llevar a efectos sociales y económicos; algunos de estos son:

Los Trastornos del Espectro Autista pueden limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influyen negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo. Aunque algunas personas con Trastorno del Espectro Autista pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida (OMS, 2017 párr. 15).

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Adicional un diagnóstico tardío, genera un deterioro grave y permanente de la capacidad de integración social del individuo; afecta al sistema de salud, con aumentos del gasto de los recursos en diagnósticos errados y en el manejo de comorbilidades en etapas posteriores. Con base en lo anteriormente expuesto, se evidencian para Colombia pocos estudios del Trastorno del Espectro Autista y la deficiencia en las capacitaciones de los médicos generales acerca del trastorno, retraso en la edad de diagnóstico, demora en los procesos de remisión y conocimiento de la ruta de remisión. La situación de la caja compensación Comfama del área metropolitana no es ajena al panorama nacional ya que no se cuenta con reporte epidemiológico acerca de la incidencia del Trastorno del Espectro Autista y los médicos requieren mayor acompañamiento, es a raíz de esto que se pretende implementar una herramienta para el médico general que le permita identificar los signos de alarma para la detección de niño con posible diagnóstico.

6. Objetivos

5.1 Objetivo General

Proporcionar una herramienta pedagógica que permitan a los médicos generales adscritos a programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de Medellín, identificar al niño con sospecha diagnóstica de Trastorno del espectro autista.

5.2. Objetivos Específicos

1- Sensibilizar a los médicos generales adscritos a los programas de crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de la ciudad de Medellín, acerca del trastorno del espectro autista.

2- Diseñar una cartilla para los médicos generales adscritos a los programas de Crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de Medellín, que tenga la Escala Abreviada del Desarrollo, los signos de alarma que orienten al diagnóstico y las rutas de remisión del niño con sospecha de Trastorno del Espectro Autista.

3-Implementar capacitaciones a los médicos generales adscritos a los programas de crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama para la apropiación de los contenidos de la cartilla.

6. Justificación

Brindar una herramienta pedagógica, que permita mediante un lenguaje claro y sencillo, identificar por parte del médico general, los niños que puedan tener signos de alarma.

Este proyecto se centra en la importancia de la educación a médicos generales especialmente a aquellos que laboran en la Caja de compensación Comfama, con el fin de posibilitar un lenguaje común, una información clara y sólida frente a la detección temprana y adecuado diagnóstico para los niños con sospecha de TEA; esto debido a la alta presencia del Trastorno del Espectro Autista en la Ciudad de Medellín y Colombia que ha sido evidenciada: por ejemplo en la ciudad de Medellín , en la cual un grupo de padres de niños con TEA han evidenciado la necesidad de generar estrategias que mejoren la calidad de vida de estos niños y sus familias, especialmente por los cambios de la alta complejidad que este diagnóstico trae para las familias

“En la familia nadie estaba preparado para enfrentar la situación. ‘María Ángel mostró como primer síntoma el aleteo de manos; ella giraba en un mismo punto y le era muy difícil socializar con los demás niños, buscaba muchos espacios para estar sola. A mí me hicieron un llamado de atención en la guardería, me dijeron que la niña parecía sorda, ese fue el primer boom, y a nosotros nos dio mucho susto’, recuerda la madre” (...) Luego de varios chequeos médicos en su entidad prestadora de salud, fue la neuro-pediatra Elizabeth Vélez, quien le dijo a Paola que posiblemente la niña tenía déficit de atención, para más tarde descubrir que su hija tenía un Trastorno del Espectro Autista –TEA. (El Espectador, 2016, párr.4)

Esto se evidencia en los múltiples diagnósticos que las familias reciben por las entidades prestadoras de salud, por la complejidad del trastorno, y posiblemente por la falta de información con la que cuentan hoy en día los médicos que atienden a las diferentes poblaciones

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

que pueden padecer dicho trastorno; por esto, y la dificultad en la atención en salud, varias familias se unieron conformando la Corporación Corazones Azules, como se refiere en el siguiente apartado: “fue hasta el pasado 27 de agosto 2016, cuando este grupo de padres, integrado por cerca de 40 personas, tomó la decisión de conformar la Corporación Corazones Azules, pensando además en hacer incidencia ante el Estado nacional y local, especialmente en la capital antioqueña, para exigir la aplicación de las leyes que amparan a la población autista y la construcción y fortalecimiento de políticas que respondan a sus necesidades” (El Espectador, 2016, párr.16)

Una de las estrategias que esta corporación propone es justamente el objetivo de este proyecto: “se requiere hacer un trabajo con la sociedad y especialmente con los profesionales que atienden a personas con autismo, por eso, Natalia Sánchez, fonoaudióloga de Cerebros en Acción, se unió a la iniciativa de Corazones Azules, esperando aportar parte del conocimiento que ha adquirido en su trabajo con esta población, pues a su consultorio llegan muchos niños diagnosticados con problemas auditivos, cuando en realidad tienen Trastornos del Espectro Autista. (El Espectador, 2016, párr.18) Adicionalmente ella plantea que:

“La idea es sensibilizar no solo a profesionales de la fonoaudiología sino de otras áreas, para que cuando un niño y su familia lleguen a una consulta o servicio, sepan cómo atenderlo, porque hay profesionales que tienen desconocimiento y cuando reciben a un niño con autismo pueden generarle incomodidad al entrar en el consultorio; y no puede simplemente decirle a la familia: es que a su hijo no lo pude revisar o no me abrió la boca, o me golpeó, o me mordió. Si nosotros supiéramos que hay un proceso previo, que si ese niño necesita una o dos citas para que él se sensibilice con la persona, se sienta

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

cómodo, y conozca un espacio nuevo, hay que hacerlo. Eso cambiaría enormemente la atención que se le brindaría a esa familia”, explica Natalia (El Espectador, 2016, párr.19)

Lo anterior sirve para darle fuerza a la iniciativa planteada en este proyecto cuyo objetivo es proporcionar una herramienta pedagógica que permitan a los médicos generales adscritos a programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de Medellín, poder identificar al niño con sospecha diagnóstica de Trastorno del espectro autista. También se ha visto en consulta el aumento de niños con trastornos del desarrollo mal diagnosticados o con diagnósticos tardíos que retrasan y empeoran la adecuada remisión e intervención y el manejo oportuno, lo cual además fue confirmado en la literatura investigada en el planteamiento del problema, donde la edad promedio de diagnóstico fue 8 años.

La mayoría de los niños que asisten desde su nacimiento a programas de crecimiento y desarrollo en la Entidad Promotora de Salud correspondiente, son evaluados por médicos generales, a lo largo de todas las etapas; por esto es de vital importancia que los médicos generales de estos programas cuenten con el conocimiento adecuado sobre los posibles signos de alarma para detectar al niño con sospecha diagnóstica.

De acuerdo a lo anterior, se evidencia que es urgente e importante implementar una herramienta de fácil acceso que ayude a los médicos generales de los programas de crecimiento y desarrollo a detectar tempranamente este Trastorno, y así proporcionar de manera oportuna la implementación posterior de opciones de tratamiento adecuadas mejorando las posibilidades de progreso a los niños diagnosticados con TEA propiciando un mejoramiento en la calidad de vida de los niños y sus familias.

7. Marco De Referencia

7.1. Marco Conceptual

El trastorno del espectro autista, es un desorden del neurodesarrollo, que dura para toda la vida y tiene gran impacto en el niño y la familia. El diagnóstico temprano y la posterior intervención precoz constituyen dos aspectos claves para el pronóstico, ya que pueden dar lugar a mejoras significativas en el lenguaje, las relaciones sociales y la conducta adaptativa. (Rev Neurol 2016; 62 (Supl 1): S15-S20). La detección precoz y el diagnóstico temprano son de gran importancia, y con base en esto iniciamos esta revisión, para el conocimiento de las generalidades del TAE y otras características.

7.1.1. Generalidades

Es caracterizado por anomalías en la comunicación, en la interacción social, y patrones de actividades e intereses repetitivos, estereotipado y restringido. Estos déficits son persistentes, y usualmente se presentan en la infancia temprana, y es probable que provoque dificultades en el funcionamiento de diferentes entornos. (Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018.parr.5).

En cuanto la descripción diagnóstica, la última revisión del Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM), se hace en el 2013. Esta es hecha por la Asociación Americana de Psiquiatría quien aprueba el DSM V. todos los subtipos del autismo quedaron en una sola categoría: trastornos del espectro autista, que reemplaza el término trastornos generalizados del desarrollo y en la que se fusionan cuatro de los cinco subtipos vigentes en el DSM-4-TR (trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado). El trastorno de Rett ya no forma parte de este sistema de clasificación. Otro de los cambios es que la edad de inicio de los síntomas no se especifica, solo

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

se establece que los síntomas inician durante las primeras fases del período del desarrollo. (CCAP v Volumen 15 Número 1 v 21 María Fernanda Bonilla, Roberto Chaskel, pag 19-21) .De acuerdo al DSM 5, hay tres niveles de severidad que están determinados por el nivel de impacto de los síntomas del lenguaje y comportamiento, y el apoyo que cada uno necesita.

La Prevalencia del autismo, es de 1 en 59 niños, según la Red para monitoreo de Autismo y discapacidades del desarrollo del CDC (2018). Es reportado en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos. Es 4 veces más común en niños que en niñas. (Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018.parr.1). En Colombia, se considera que 1% de la población puede estar dentro del diagnóstico del TEA, aunque no se han realizado estudios epidemiológicos aún. (Sampedro, M 2012, p.113). Sin embargo, se ha visto que este es uno de los principales motivos de consulta a neuropediatría y a psiquiatría infantil, lo que hace que el TEA se convierta en una entidad importante que requiere del apoyo de la investigación clínica para orientar un enfoque diagnóstico y terapéutico racional y así resolver las dificultades del paciente y las preocupaciones de sus familiares. Uno de los últimos estudios realizados, acerca de la prevalencia del TEA, fue realizado en Estados Unidos en el 2016, donde se concluye que la prevalencia de los niños diagnosticados con TEA fue de 2.79%. (Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., O'brien, M., Kopelman, T. G., Zhu, J, & Bao, W. 2019, p. 157). Así mismo se concluyó, que cerca del 30% de los niños con diagnóstico hecho, no reciben manejo terapéutico ni de comportamiento. (Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., O'brien, M., Kopelman, T. G., Zhu, J, & Bao, W. 2019, p. 153).

7.1.2. Etiología

A pesar de los avances en neurociencias y en genética, aún no se establece con certeza la etiología del TEA, pero los estudios hechos a lo largo de los años, han demostrado que son varias las causas del TEA:

7.1.3. Genética:

Gemelos idénticos: si uno de ellos tiene diagnóstico de TEA, el otro puede estar afectado en un 36 a 95% de las veces. En caso de que los gemelos no sean idénticos, la afectación sería entre el 0-31%. Los padres que tiene un hijo con diagnóstico de TEA, tienen una probabilidad entre un 2-18% de tener un segundo hijo con lo mismo.

Cerca del 10% de los niños con diagnóstico de TEA, tienen síndrome de Down, Síndrome del cromosoma X frágil, esclerosis tuberosa y otras condiciones genéticas. Casi la mitad (44%) de los niños identificados con TEA, tienen una capacidad intelectual por encima de la media. (Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. 2018.parr.1).

Un pequeño porcentaje de niños que nacen prematuros o con bajo peso para edad gestacional, tienen riesgo de ser diagnosticados con TEA, aunque depende del género (mayor en niñas) y de retraso del desarrollo asociado. Niños nacidos de padres mayores tienen más riesgo de tener TEA.

El TEA puede tener comorbilidad con otros diagnósticos genéticos, cromosómicos, psiquiátricos y neurológicos. El hecho de que esto se presente puede ser tan alta como del 83%.

Al momento actual se han evidenciado, mediante estudios moleculares, más de 100 genes fuertemente relacionados con el TEA. La mayoría de ellos están vinculados con la sinaptogénesis

y muchos de ellos están asociados a déficit intelectual y/o encefalopatías epilépticas. La anomalía cromosómica más frecuente que se encuentra en el 1-3% de los niños es derivado de la duplicación 15q11q13 materna. (Wiśniowiecka, & Nowakowska, B. 2019, p.38) Análisis estadísticamente significativos, en series estudiadas mediante técnicas de secuenciación exómica, muestran hallazgos sorprendentes. Se ha visto que los individuos que muestran mutaciones de novo, es decir, aquellas presentes en el paciente que no fueron heredadas de sus padres, tienen mayor gravedad clínica, con menor coeficiente intelectual. Por otro lado, aquellas formas heredadas poseen menos gravedad de síntomas y mayor coeficiente intelectual. (Arberas, C; Ruggieri, V, 2019, p. 19)

Igualmente, hay factores que se han considerado protectores, como los suplementos de ácido fólico antes y durante el embarazo; no hay evidencia donde se implique que las vacunas que tienen thiomersal o la vacunación repetida, tenga relación con el desarrollo de autismo. (Lord, C; Elsabbagh, M; Baird, G; Veenstra, J, 2018, P.512)

7.1.4. Ambiente

En cuanto a los factores ambientales y sus mecanismos postulados dentro de la etiología del TEA se encuentran:

Edad parental: es bien establecida la relación entre la edad de los padres y las anomalías cromosómicas, como la edad materna con síndrome de Down. Hay evidencia acumulada que muestra la relación entre la edad avanzada de los padres y la etiología de algunas condiciones psiquiátricas y del Neurodesarrollo, como el Trastorno bipolar, esquizofrenia, uso de sustancias y Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad. Adicionalmente, se ha establecido que las mutaciones de novo con TEA, se asocian más a edad avanzada de los papás que la de las mamás. Estos efectos pueden ser intergeneracionales, es decir, pueden ser acumulados a lo largo de

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

generaciones. También es posible que la edad paterna avanzada genere un mayor riesgo para su descendencia femenina, mientras que, a mayor edad materna, el riesgo se da en la descendencia masculina. (Bölte, S., Girdler, S. & Marschik, P.B. Cell. Mol. Life Sci. 2018, p.3)

Ambiente fetal: Hay muchas exposiciones ambientales durante el desarrollo fetal. Entre ellas están:

Esteroides sexuales: la exposición a la testosterona fetal, es una de las hipótesis más importantes, la cual explica el predominio del TEA en el sexo masculino. Según estudios de neuroimagen, se evidencia que la testosterona fetal afecta las diferencias individuales en desarrollo, estructurales y funcionales del cerebro. El síndrome de ovario poliquístico, es otra entidad propia de las mujeres, en donde hay exposición a hormonas sexuales alteradas, lo que lleva a un aumento de andrógenos en ellas, y esto se ha relacionado la aparición de TEA. ((Bölte, S., Girdler, S. & Marschik, P.B. Cell. Mol. Life Sci. 2018, p.4)

Obesidad: se ha visto relación entre obesidad y autismo, pero el mecanismo permanece incierto. Una revisión reciente con 32 artículos y 36 cohortes, mostró que al hacer la comparación con mamás de peso adecuado y los hijos de madres con sobrepeso y obesas, aumentaba el riesgo de experimentar cualquier trastorno del desarrollo en un 17% y había riesgo de TEA en un 36% (Sanchez C, Barry C, Sabhlok A, Russell K, Majors A, Kollins S, Fuemmeler B. 2018). Adicionalmente este riesgo se aumenta si hay ganancia de peso importante durante el embarazo.

Diabetes: hay estudios que muestran mayor relación de autismo con diabetes materna. Sin embargo, los estudios son poco concluyentes.

Hipertensión: una revisión sistemática reciente y un meta análisis examinaron la asociación entre desordenes hipertensivos del embarazo en la descendencia, identificando 20 estudios la estimación de riesgo de autismo, 11 de ellos con un OR de 1.35 de riesgo de TAE. (Maher G, O'Keeffe G, Kearney P, Kenny L, Dinan T, Mattsson M, Khashan A. 2018)

Infecciones e inmunidad: Se asocia la presencia de rubeola durante el embarazo con autismo, y cuando hay influenza materna, hay doble riesgo. Mientras la infección materna con fiebre se ha relacionado con aumento de riesgo para autismo, el uso de antipiréticos vuelve y lo disminuye. No hay diferencia en el riesgo, para el trimestre de gestación que se presenta. También se ha visto, que la infección de la mamá en el embarazo, puede aumentar el riesgo de discapacidad intelectual. La relevancia de estas infecciones durante el embarazo, no está relacionado con que sean virus ó bacterias per se; se relacionan más con el tipo de respuesta inmune, con elevación de marcadores inflamatorios y citoquinas. Malkova, N. V., Collin, Z. Y., Hsiao, E. Y., Moore, M. J., & Patterson, P. H. (2012).

7.1.5. Epigenética:

Factores de riesgo perinatales: los que se asocian con fenotipo para autismo son: prematuridad, cesárea, bajo peso para la edad gestacional, Puntaje de apgar bajo, hipoxia. Todos estos pueden ser factores de riesgo, pero no son la causa primaria. Una revisión temprana, muestra más de 60 factores obstétricos, implicados como riesgo de TEA: presentación anormal, sufrimiento fetal, trauma al nacimiento, nacimiento múltiple, hemorragia materna, peso bajo, pequeño para edad gestacional, malformación congénita, anemia neonatal, aspiración de meconio, incompatibilidad Rh o ABO. Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). La hipoxia es el que se relaciona más directamente.

Medicación: en la literatura de TEA, las medicaciones antidepresivas y anticonvulsivantes han salido como puntos de interés. Entre ellos está el ácido valproico que interviene con las vías de migración neuronal y contribuye a los defectos de tubo neural. Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, usados en depresión materna, dispara una cascada de eventos adversos, reduciendo el flujo sanguíneo uterino, lo que produce hipoxia que lleva a daño cerebral. Existe literatura que muestra relación entre TEA y el uso de antidepresivos desde la preconcepción hasta el 1 trimestre del embarazo. El consumo de alcohol y cigarrillo en el embarazo se relacionan con daño neuronal.

7.1.6. Diagnóstico:

Para hacer un diagnóstico se requiere hacer un buen seguimiento y observación por parte del profesional; no existe ninguna prueba de laboratorio que lo confirme. Para hacer un diagnóstico, los profesionales parten de una buena observación del comportamiento y el desarrollo del niño. El diagnóstico del TEA consta de dos pasos:

- Evaluación del desarrollo
- Evaluación diagnóstica integral

Evaluación del desarrollo: Son pruebas cortas que indican si el niño está alcanzando los logros del neurodesarrollo esperados para su edad. El médico puede hacer preguntas a los padres e incluso jugar con el niño para observar como aprende, habla, se comporta y se mueve. Estas evaluaciones se hacen a los 9, 18, 24 a 30 meses. Pueden existir evaluaciones adicionales si el niño es de riesgo por ser prematuro, de bajo peso o por tener un familiar con TEA ó comportamientos que a veces, se relacionan con este tipo de trastorno.

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Evaluación diagnóstica integral: Revisión minuciosa del comportamiento y desarrollo del niño, entrevista a los padres, valoración por especialistas como pediatras, neurólogos infantiles y neurosicológicos. (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2014).

Dentro de esta evaluación, se aplica el DSM V. En lugar de hacer distinción entre subtipos, el DSM-V especifica tres niveles de compromiso, lo que se sustenta en la alteración social y comunicativa, y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos, por lo cual establecen categorías que se muestran a continuación, así como el nivel de apoyo necesario. (Ministerio de salud y protección social 2015)

Tabla 1. Niveles de compromiso para el Trastorno del Espectro Autista

Niveles de compromiso	Comunicación social	Intereses restringidos y conductas repetitivas
Nivel 3: “requiere soporte muy importante”	Déficit severo en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan severas discapacidades de funcionamiento; muy limitada iniciación de interacciones sociales y mínima respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Preocupaciones, rituales fijos y/o conductas repetitivas que interfieren marcadamente con el funcionamiento en todas las esferas. Marcado malestar cuando los rituales o rutinas son interrumpidos; resulta muy difícil apartarlo de un interés fijo o retorna a el rápidamente.
Nivel 2: “requiere soporte esencial”	Marcado déficit en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; aparentes discapacidades sociales incluso recibiendo apoyo; limitada iniciación de interacciones sociales y reducida o anormal respuesta a las aproximaciones sociales de otros.	Rituales y conductas repetitivas y/o preocupaciones o intereses fijos aparecen con suficiente frecuencia como para ser obvios al observador casual e interfieren con el funcionamiento en varios contextos. Se evidencia malestar o frustración cuando se interrumpen rituales y conductas repetitivas; dificultad de apartarlo de un interés fijo.

Nivel 1: “requiere soporte”	Sin recibir apoyo, déficit en la comunicación social que causan discapacidades observables. Tiene dificultad al iniciar interacciones sociales y demuestra claros ejemplos de respuestas atípicas o no exitosas a las aproximaciones sociales de otros. Puede aparentar una disminución en el interés a interaccionar socialmente.	Rituales y conductas repetitivas causan interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Resiste intentos de otros para interrumpir rituales y conductas repetitivas o ser apartado de un interés fijo.
-----------------------------	--	--

7.2.Marco Normativo

En el 2015, el ministerio de salud de Colombia establece El Protocolo Clínico para la Atención Integral de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista, el cual estaría integrado con temas relacionados con la atención integral a la primera infancia, discapacidad y salud mental. Las leyes, decretos y acuerdos relacionados con esto, serían los siguientes:

De cero a siempre es la Estrategia Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia. “Busca aunar los esfuerzos de los sectores público y privado, de las organizaciones de la sociedad civil y de la cooperación internacional en favor de la Primera Infancia de Colombia y que reúne políticas, programas, proyectos, acciones y servicios dirigidos a la primera infancia, con el fin prestar una verdadera Atención Integral que haga efectivo el ejercicio de los derechos de los niños y las niñas entre cero y cinco años de edad.” (Comisión Intersectorial de Primera Infancia Atención Integral: Prosperidad para la Primera Infancia, 2012, párr. 7.)

Convención sobre los Derechos del Niño – Observación General No. 7 “Realización de los derechos del niño en la primera infancia”.

Plan decenal de salud pública 2012-2021 “Dimensión de convivencia social y salud mental”.

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Ley 1098 de 2006 “Por el cual se expide el código de la infancia y la adolescencia”.

CONPES 109 de 2007 “Política pública nacional de primera infancia “Colombia por la primera infancia”.

Ley 1145 de 2007 “Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones”.

Ley 1346 de 2009 “Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”.

Ley 1295 de 2009 “Por el cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1,2 y 3 del SISBEN”.

Decreto 4875 de 2011 “Por el cual se crea la Comisión intersectorial para la Atención Integral a la Primera Infancia AIPI y la comisión Especial de seguimiento para la Atención Integral a la Primera Infancia”.

Ley 1438 De 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, artículos 19 y 65”

Ley estatutaria 1618 de 2013 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad"

Ley 1616 de 2013 por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones.

Circular externa 0017 de 2014 “Implementación de la Campaña nacional para el registro de las personas con trastornos del espectro autista", a realizarse del 1° al 30 de abril de 2014, como mecanismo para mantener actualizado el Registro de Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad - RLCPD, enfocado a los trastornos del espectro autista”.

El 18 de septiembre del 2018, se hizo la Ponencia para segundo debate al Proyecto de Ley 046 de 2017 “Por medio de la cual se garantizan los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista y se modifican otras disposiciones”

8. Desarrollo de la propuesta

8.1. Metodología

Este proyecto surge a partir del creciente aumento en la incidencia del Trastorno del Espectro autista a nivel mundial, a partir de la revisión de diferentes fuentes se ha podido evidenciar que en la actualidad el área Metropolitana no cuenta con estadísticas recientes sobre este trastorno, evidenciándose así una necesidad de estudiar y posteriormente abordar con mayor énfasis esta condición. Respecto a esto, el Ministerio de Salud tiene presente que Colombia no es ajeno a este aumento en la incidencia, ante lo cual en el 2015 fueron desarrolladas una serie de guías para detección y manejo del Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, éstas no se han socializado suficientemente al personal médico que maneja población infantil, y en muchos casos dicho personal no tiene conocimiento de su existencia.

Lo que se pretende en este proyecto es elaborar una cartilla, que sirva como una herramienta práctica y de fácil acceso, que maneje un lenguaje claro, con ejemplos de los principales signos de alarma y síntomas a tener en cuenta. Esto servirá de guía para aquellos médicos que manejan el programa de Crecimiento y Desarrollo, con el fin de realizar una detección y diagnóstico temprano en caso de sospecha de un posible caso de Autismo. Esta cartilla proveerá a los profesionales identificar el proceso de remisión más adecuado para estos casos haciendo mucho más eficiente y rápido el proceso diagnóstico y manejo médico y

terapéutico, pues como se ha dicho anteriormente entre más temprano se realice el diagnóstico y manejo de esta condición mejor puede ser el pronóstico del niño, teniendo un impacto positivo en la calidad de vida del paciente y su familia.

8.2. Población Objeto

La idea de realizar esta cartilla nace a partir de las necesidades observadas de colegas médicos que manejan los programas de Crecimiento y Desarrollo, en su mayoría médicos generales quienes son la primera puerta para un servicio médico, incluso antes de poder tener acceso a una cita con un Pediatra, de allí la importancia de detectar signos de alarma a tiempo pues si no se tienen los conocimientos claros el profesional puede pasar desapercibida una posible sospecha.

En este sentido se pretende generar impacto positivo en el ejercicio diario de los médicos de Crecimiento y Desarrollo del área metropolitana de la Caja de Compensación Comfama, para que se conviertan en replicadores entre compañeros y así poder lograr un efecto positivo en el proceso de atención a los pacientes y familias de los niños con Trastorno Espectro Autista.

El objetivo de este proyecto es generar un impacto directo en el personal médico de crecimiento y desarrollo de las cajas de Compensación Familiar Comfama del Área Metropolitana, que son aproximadamente 48 médicos en total y de manera indirecta un promedio de 500 a 600 entre pacientes y personal no médico que pueden pasar diariamente por los puntos de cada Comfama en el área metropolitana, donde se pondrán las carteleras y cápsulas informativas y podrán enterarse de la información.

8.3. Estrategias y actividades

Objetivo Especifico 1.
Sensibilizar a los médicos generales adscritos a los programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de la ciudad de Medellín, acerca del trastorno del espectro autista
Actividades
- “¿Será mi paciente Autista?”: se realizará una capacitación, donde los médicos afianzaran los conocimientos en los signos de alarma del niño con sospecha del Trastornos del Espectro Autista.
Tareas
<p>Miércoles 8-05-2019 5:00 pm</p> <p>Reunión con la Coordinadora medica de Crecimiento y Desarrollo, para exponer la idea de la socialización acerca de capacitación y cartilla como herramienta para identificar niños con signos de alarma para TEA. Duración 1 hora.</p> <p>Viernes 10-05-2019</p> <p>Se recibe correo electrónico de la coordinadora médica con copia a la enfermera jefe del programa y a los coordinadores de Comfama San Ignacio e Itagüí, aprobando la reunión de los médicos asignados al programa de Crecimiento y Desarrollo. El grupo se divide en dos fechas así:</p> <p>19 de junio a las 7:00 am en Comfama San Ignacio y 17 de Julio a las 7:00 am en Comfama sede Itagüí.</p>

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Lunes 13-05-2019		
<p>Se envía correo de invitación a los médicos de los programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja compensación Comfama del área metropolitana, a la capacitación de generalidades y signos de alarma del Trastorno del Espectro Autista, y socialización de cartillas entregadas. Carácter obligatorio, pues se bloqueará la agenda laboral para que puedan asistir. Se habla con los coordinadores de Comfama Itaguí y San Ignacio para reservar el salón en cada sede, con disponibilidad de Video Beam y sillas, para los días de la reunión; los médicos expositores llevan el computador portátil.</p>		
Jueves 6-06-2019		
<p>Se contrata el servicio de refrigerio y catering con la Señora Rosenda Arroyo Berrocal, quien tiene aprobado su servicio dentro del presupuesto; ella se encargará de la preparación y distribución de los refrigerios en las fechas asignadas.</p>		
Recursos		
Físicos	Recursos humanos	Logísticos
Papel, impresiones, salón y video Beam, café, pastelería y desechables.	Médico y Pediatra.	Se gestionará el permiso y autorización del director de la IPS para uso de salones, proveedor de café y refrigerios.

Objetivo Especifico 2.

Diseñar una cartilla para los médicos generales adscritos a los programas de Crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama del área metropolitana de Medellín,

<p>con los siguientes temas: Importancia de la Escala Abreviada del Desarrollo, los signos de alarma que orienten a la sospecha de diagnóstico y las rutas de remisión.</p>
<p>Actividades</p>
<p>- Diseño de cartilla: Se buscará que sea una cartilla física y virtual, de fácil comprensión y acceso, amigable, la cual puede ir siendo modificada dependiendo las sugerencias realizadas por los médicos al finalizar las capacitaciones.</p>
<p>Tareas</p>
<p>Jueves 25-04-2019 a las 5:00pm</p> <p>Reunión para concretar ideas de lo que se espera y se quiere hacer. Duración de 2 horas. Se decide que la herramienta es una cartilla física, con acceso digital adicional.</p> <p>Del 13 al 27 de mayo del 2019.</p> <p>Desarrollo del diseño de la cartilla en jornadas de 2 horas por parte de medicas; intercambio de ideas. Desarrollo de contenido, imágenes.</p> <p>27-05-2019</p> <p>Entrega de bocetos de cartilla el 27-05-2019 a Anaduque publicidad, para el diseño digital de cartilla; el 28-05-2019 devuelven propuesta, la cual es aprobada inicialmente por directoras del proyecto, y es enviada a asesora de investigación. El 2-06-2019, la propuesta digital es devuelta por la asesora, con retroalimentación. 3-06-2019 se envía cartilla a la asesora de investigación con revisión de los puntos a corregir, se recibe correo con aprobación.</p> <p>Sábado 15-06-2019</p> <p>Entrega de cartilla por parte de la litografía en las horas de la tarde.</p>
<p>Recursos</p>

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Físicos	Recursos humanos	Logísticos
Papel, lápiz, borrador, impresiones gráficas.	Directoras del proyecto y la asesoría de Anaduque Publicidad en el diseño de esta cartilla.	Contar con tiempo para el desarrollo de esta cartilla.

Objetivo Especifico 3.

Implementar capacitaciones a los médicos generales adscritos a los programas de crecimiento y desarrollo de la caja de compensación familiar Comfama para la apropiación de los contenidos de la cartilla.

Actividades

La actividad a realizar será hacer una capacitación al médico general acerca de generalidades y signos de alarma en el niño con sospecha de TEA. Se explica contenido de cartilla y se hace entrega de estas.

Tareas

Miércoles 8-05-2019 5:00 pm

Reunión con la Coordinadora medica de Crecimiento y Desarrollo, para exponer la idea de capacitación y entrega de cartillas informativas. Duración de 1 hora. Queda pendiente dar respuesta.

Viernes 10-05-2019

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Nos envía correo electrónico con copia a la enfermera jefe del programa y Coordinadores de Comfama San Ignacio e Itaguí, donde nos aprueba y autoriza la reunión de los médicos de Crecimiento y desarrollo divididos en 2 grupos así:

El 19 de junio a las 7:00 am en Comfama San Ignacio y 17 de Julio a las 7:00 am en Comfama Itaguí; con una duración de 90 minutos, donde los primeros 45 minutos se hará la exposición del tema referente a Autismo y en los últimos 30 minutos se hará la socialización y entrega de las cartillas al personal médico, coordinadores y enfermera jefe. En los últimos 15 minutos se invita a los refrigerios y se hace encuesta de satisfacción. Se pasa planilla de asistencia al inicio de la reunión y registro fotográfico del público asistente.

Recursos

Físicos	Recursos humanos	Logísticos
Video Beam, salón, sillas, refrigerio, café y/o jugo, servilletas, platos, lapiceros y hojas. Cámara del celular, hojas de asistencia y cartillas.	Médica general y pediatra.	Gestionar el tiempo de reunión de todos los médicos de Crecimiento y Desarrollo por parte de los directivos, horario de realización de encuestas y de entrega de refrigerio.

9. Cronograma

10. Presupuesto

A continuación se presenta el presupuesto detallado relacionado con el Proyecto de intervención. Luego se presenta el presupuesto general, en total el proyecto tiene un costo de 7.765.257

RECURSO HUMANO							
CONCEPTO	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	UNIDAD DE MEDIDA	VALOR UNITARIO	COSTO TOTAL		
Medico crecimiento y desarrollo	ejecución cartilla y socialización	20	horas	50.000	1.000.000		
Medico pediatra	ejecución cartilla y socialización	20	horas	50.000	1.000.000		
Coordinador	Seguimiento y evaluación	30	horas	50.000	1.500.000		
					COSTO TOTAL		3.500.000

ALIMENTACION Y BEBIDAS							
CONCEPTO	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	UNIDAD DE MEDIDA	VALOR UNITARIO	COSTO TOTAL		
REFRIGERIO	café, jugo de naranja, sanduche jamón y queso	30	refrigerios	\$ 6.000	180.000		
VASOS DESECHABLES	uso en café y jugo de naranja	60	vasos	\$ 50	3.000		
SERVILLETAS	aseo personal durante refrigerio	1	paquete	\$ 3.000	3.000		
AZUCAR	sobres de azúcar para el café	1	caja	\$ 5.000	5.000		
					COSTO TOTAL		191.000

PAPELERÍA - Es material para la ejecución administrativa del proyecto

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

CONCEPTO	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	UNIDAD DE MEDIDA	VALOR UNITARIO	COSTO TOTAL
Hoja tamaño carta	Hojas para bocetos de cartillas y píldoras	una	resma	\$ 12.000	12.000
lápiz	Lápices para realizar bocetos	dos	unidades	\$ 1.000	1.000
borrador	borradores para corrección de boceto	dos	unidades	2.000	4.000
COSTO TOTAL					17.000

PAPELERÍA - Es material para la ejecución en campo					
CONCEPTO	DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	UNIDAD DE MEDIDA	VALOR UNITARIO	COSTO TOTAL
Impresión de cartillas	cada una de 8 paginas	30	cartillas	28000	840.000
COSTO TOTAL					840.000
COSTO TOTAL proyecto					3.048.000

COSTOS DIRECTOS	
Concepto	Valor por actividad
Actividad 1	\$ 4.548.000
Total costos directos	\$ 4.548.000

COSTOS INDIRECTOS		
Concepto	%	valor
Retenciones 11%	11%	\$ 610.127,32
Retención en la fuente por servicios	6%	\$ 332.797
Gravamen financiero 0,004%	0,004%	\$ 222
Pólizas contractuales 1%	1%	\$ 55.466

Costos indirectos		\$	998.612
Total costos directos e indirectos		\$	5.546.612
Utilidad esperada	40%	\$	2.218.645
VALOR DEL PROYECTO		\$	7.765.257

11. Seguimiento y evaluación

En la página siguiente se presenta una matriz en la cual se consigna información para realizar el seguimiento y la evaluación al proyecto de intervención, principalmente la evaluación que se quiere realizar corresponde a actividades que dan cuenta del diseño, del proceso de implementación y en algunas de ellas se evalúa el resultado y la efectividad de la estrategia de intervención.

También se anexan la Planilla de asistencia a las capacitaciones que se entregara al inicio de la capacitación y la Encuesta de satisfacción que se diligenciará al final de la reunión.

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Seguimiento y evaluación al proyecto de intervención						
Nombre del proyecto			Justificación de la evaluación			
Herramienta pedagógica para los médicos generales adscritos a programas de Crecimiento y Desarrollo de la caja de compensación familiar-Comfama del área metropolitana de Medellín para la identificación del niño con sospecha del Trastorno del Espectro Autista.			Evaluar el uso de la cartilla por parte de los médicos, la eficiencia de ésta para tomar decisiones del niño con sospecha de TEA, y la adherencia de los médicos a ella. Así mismo saber si las tareas planteadas para el proyecto fueron efectivas, y poder tomar decisiones que permitan mejorar a futuro los resultados del proyecto.			
Tipo de evaluación	Objetivos específicos	Actividades	Preguntas orientadoras para evaluar las actividades	Tipo de Metodología de la evaluación	Técnica para recoger datos	¿Quién hará la evaluación?
Evaluación de proceso	Evaluar el diseño de la intervención	Se hicieron cambios al proyecto inicial, luego de recibir varias retroalimentaciones por parte del asesor.	¿Se implementa proyecto igual al original?	Variable cuantitativa	Encuesta	Médico general
		Se han modificado algunas tareas, luego de reunión con la coordinadora médica.	¿Se han llevado a cabo las tareas o se han modificado?	Variable Cualitativa	Registro fotográfico de las capacitaciones	Pediatra
		Se revisó presupuesto, con lo que se modifica la realización a solo cartilla, dejando a un lado habladores y cápsulas informativas.	¿Fueron suficientes los recursos financieros?	Variable cuantitativa	Planilla de asistencia	Médico general y Pediatra
	Seguimiento al Proceso de diseño	Se revisaron fechas que han sido acordes a la realización de actividades propuestas.	¿Se ha cumplido con el cronograma?			
Eliminación de habladores y cápsulas por falta de presupuesto. Reorganizar horarios de reuniones por parte de coordinadores de proyecto por tiempos laborales.		¿Cuáles son las dificultades más significativas?				
		Concretar reuniones de capacitación a los médicos generales	¿Llega el proyecto a los destinatarios previstos?			

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

		Se gestiona el permiso para poder reunir a todos los médicos generales de crecimiento y desarrollo	¿La cobertura del proyecto es la prevista?			
		Se realiza revisión con el coordinador médico del horario de los horarios de trabajo; se dividen en 2 grupo de médicos, ante la dificultad de asistir todos en un solo horario	¿Hay dificultades de acceso y participación de los destinatarios al proyecto?			
Tipo de evaluación	Objetivos específicos	Actividades	Preguntas orientadoras para evaluar las actividades	Tipo de Metodología de la evaluación	Técnica para recoger datos	¿Quién hará la evaluación?
Evaluación de Resultados	Eficacia	Luego de revisión de presupuesto se omite la realización de las cápsulas y habladores.	¿Ha habido efectos y resultados no previstos. Negativos o positivos?			
		Revisión de tiempo y de presupuesto.	¿Han existido elementos ajenos al proyecto que han determinado los resultados?			
	Eficiencia	Revisión de cronograma y presupuesto. Recorte de cápsulas y habladores por falta de presupuesto.	¿Qué recursos y tiempo se había previsto y cuál de ha invertido realmente?			
		Se hicieron cotizaciones diferentes y se eligieron las más económicas y acordes a lo que necesitábamos.	¿Se podían haber obtenido unos resultados similares con menores costos?			
	Reconocer la efectividad que tuvo la cartilla en los médicos generales adscritos al programa de crecimiento y desarrollo	Realizar entrevistas con los médicos generales, y proponer el desarrollo de un grupo focal	¿Considera que la cartilla tiene información de útil para identificar de manera temprana una sospecha del TEA? ¿Qué aspectos propone para mejorar la cartilla? ¿Qué dificultades tuvo para la implementación de la cartilla?	Evaluación cualitativa	Entrevista semiestructurada y grupos focales	Profesionales que coordinan el proyecto de intervención

12. Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas del presente proyecto están formuladas a partir de la declaración de la Resolución 8430/93 del Ministerio de Salud (Colombia).

Es un proyecto que se clasifica en la categoría “Investigación sin Riesgo”: Son estudios que se emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivo y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio: Se elabora cartilla y se hace capacitación, donde no se tratan ni se identifican aspectos sensitivos de la conducta del participante.

A continuación, se exponen las consideraciones éticas a tener en cuenta en el momento de hacer el proyecto:

a. Consentimiento Informado: No se realiza, pues el proyecto no se basa en la intervención a personas; tiene como fundamento la elaboración de una cartilla pedagógica para que los médicos generales de los programas de Crecimiento y Desarrollo, puedan aumentar conocimientos acerca del Trastorno del Espectro Autista y signos de alarma, como conocer la ruta de remisión.

b. Molestias o riesgos inesperados: El proyecto no contempla ningún tipo de riesgo físico, psicológico o de otra índole para los participantes. Respetamos el deber de no perjudicar.

c. Derecho a la Información: Se brindará a los participantes información detallada con relación a los objetivos, procedimientos y actividades en el momento que se requiera. Así

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

mismo, los facilitadores se comprometen a clarificar oportunamente cualquier duda sobre el tema y/o la cartilla, que sea expuesta por los participantes.

d. Derecho a la no-participación: los participantes, tienen plena libertad para abstenerse de responder total o parcialmente las preguntas de la encuesta de satisfacción. No se ejercerá ningún tipo de presión ni coacción para participar, en el uso de la cartilla en la consulta diaria. Se respeta el derecho a la Autonomía.

e. Compromiso de proporcionar información actualizada obtenida luego de la capacitación y divulgación de la cartilla: el facilitador se compromete a socializar los resultados y conclusiones con los participantes y directivos. Se desarrollarán estrategias que permitan hacer una actualización de la cartilla mediante un correo electrónico, donde los participantes puedan dar opiniones y sugerencias que permitan modificar el diseño de ésta y mejorar su uso.

f. Aval de las instituciones: a través de la doctora Ana Cristina Valeras, se consigue la autorización escrita para realizar capacitaciones a los médicos generales en horario de trabajo; se logra la disponibilidad de espacios físicos dentro de cada IPS para la realización de éstas.

g. Derechos de Autor: La cartilla elaborada esta protegida por Derechos de Autor. No se autoriza su reproducción ni comercialización.

13. Referencias

- ADDM Network (2018) Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network: *A snapshot of Autism Spectrum Disorder Among 8-year-old Children in Multiple Communities across the United States* in 2014, Centros de Control y Prevención de Enfermedades. Recuperado de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm-community-report/documents/addm-community-report-2018-h.pdf>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), Bogotá: Editorial Médica Panamericana.
- Arberas1, C; Ruggieri, V. (2019) Autismo. Aspectos Genéticos y Biológicos. *Medicina*, Buenos Aires, 79(1), 16-21 Recuperado de: <https://www.medicinabuenosaires.com/indices-de-2010-a-2019/volumen-79-ano-2019-suplemento-1/autismo-aspectos-geneticos-y-biologicos/>
- Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. (2018). Prevalencia del trastorno del espectro autista en niños de 8 años - Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo, 11 sitios, Estados Unidos, 2014. *Centros de Control y Prevención de Enfermedades Resúmenes de vigilancia*. 67(6);1–23 Recuperado de https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm?s_cid=ss6706a1_w#suggestedcitation
- Bölte, S., Girdler, S. & Marschik, P.B. Cell. Mol. Life Sci. . (2018). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and*

Molecular Life Sciences. 2988(4), P.1-23 Recuperado de:
<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00018-018-2988-4#citeas>

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2014). Información básica sobre el trastorno del espectro autista. Gobierno USA. Recuperado de:
www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/facts.html

Congreso de la Republica de Colombia. (2017). *proyecto de ley número 046 de 2017 cámara por medio de la cual se garantiza y asegura el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista*. Recuperado de
<http://jacevedo.imprenta.gov.co/documents/10280/3796703/617.pdf/d34e3627-d241-4d63-8949-bc5b53c47de7>

Comisión Intersectorial de Primera Infancia Atención Integral: Prosperidad para la Primera Infancia (2012). *De cero a siempre, Atención Integral a la Primera Infancia*. Recuperado de
http://www.sipi.siteal.iipe.unesco.org/sites/default/files/sipi_intervencion/colombia._estrategia_nacional_de_cero_a_siempre.pdf

Comfama (2018a) *Objetivos*. Recuperado de:

<https://www.comfama.com/contenidos/servicios/Vitas/Informaci%C3%B3n%20general/Objetivos/Objetivos.asp>

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Comfama (2018b) *Misión de Comfama*. Recuperado de:

<https://www.comfama.com/contenidos//Servicios/QuienesSomos/mision.asp>

Comfama (2018c) Crecimiento y desarrollo infantil Comfama. Recuperado de:

<https://www.comfama.com/contenidos//Servicios/Salud/que-programas-de-prevencion-encuentro/crecimiento-y-desarrollo-infantil/crecimiento-desarrollo.asp>

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism:

a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, *128*(2), 344-355. Recuperado de <https://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/344.short>

Gutierrez, K. 2016. Identificación temprana de trastornos del espectro autista. *Acta Neurológica Colombiana*. *32*(3):238-247 Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v32n3/v32n3a11.pdf>

Hernández, Y. (15 Sep 2016). En Medellín, padres de familia se agrupan para exigir derechos de niños con autismo. *El Espectador*. Recuperado de:

<https://www.elespectador.com/noticias/nacional/antioquia/medellin-padres-de-familia-se-agrupan-exigir-derechos-d-articulo-655132>

J, Bakare M, Munir K, Aguayo P, Gaddour N, Öner Ö. (2017). Trastornos del Espectro del

Autismo Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra:

Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.

Recuperado de: <http://iacapap.org/wp-content/uploads/C.2-TEA-Spanish-2017-v1.1.pdf>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (2008) *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con autismo*.

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Bogotá: convenio Sense Internacional, Fundación fe, Fundación Integrar y Secretaría Distrital de Integración Social. Recuperado de:

<https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-autismo-5.pdf>

Malkova, N. V., Collin, Z. Y., Hsiao, E. Y., Moore, M. J., & Patterson, P. H. (2012). Maternal immune activation yields offspring displaying mouse versions of the three core symptoms of autism. *Brain, behavior, and immunity*, 26(4), 607-616. Recuperado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088915911200013X>

Ministerio de la Protección Social, Ministerio de Educación Nacional, Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, (2007). *Política pública nacional de primera infancia*. Consejo Nacional de Política Económica Social, Bogotá, Colombia. Recuperado de https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-177832_archivo_pdf_Conpes_109.pdf

Ministerio de Salud, (2007). *Ley 1145 por medio de la cual se organiza el sistema nacional de discapacidad y se dictan otras disposiciones*. Recuperado de https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley_1145_de_2007.pdf

Ministerio de Salud, (2009). *Ley 1346 de 2009 “Por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201346%20de%202009.pdf>

Ministerio de Salud, (2009). *Ley Por el cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1,2 y 3 del SISBEN*. Recuperado de

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Ley%201295%20de%202009.pdf>

Ministerio de Salud, (2011). *Decreto 4875 de 2011 Por el cual se crea la Comisión intersectorial para la Atención Integral a la Primera Infancia AIPI y la comisión Especial de seguimiento para la Atención Integral a la Primera Infancia*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/presidencia-decreto-4875-de-2011.pdf>

Ministerio de Salud, (2009). *LEY 1438 DE 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, artículos 19 y 65"* Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/SSA/Ley-1438-Nueva-Expectativa.pdf>

Ministerio de Salud, (2013). *Ley estatutaria 1618 de 2013 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad"* Recuperado de: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/INEC/IGUB/Ley_Estatutaria_1618_de_2013.pdf

Ministerio de Salud. (20013). *Ley 1616 de 2013 por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1616-del-21-de-enero-2013.pdf>

Ministerio de Salud (2013) *Minsalud incluye en el estudio de salud mental el autismo*. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/salud-mental-el-autismo.aspx>

HERRAMIENTA PARA EL MÉDICO EN LA SOSPECHA DIAGNÓSTICA DEL AUTISMO

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021: La salud en Colombia la construyes tú*. Bogotá D.C., Colombia. Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>

Ministerio de Salud. (2014). *Circular externa 0017 de 2014 Implementación de la Campaña nacional para el registro de las personas con trastornos del espectro autista*.

Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Circular%200017%20de%202014.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social (2015) *Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastornos del espectro autista*. Bogotá: Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Protocolo-TEA-final.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2017) *Trastornos del Espectro Autista*. Recuperado de:

<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Sanchez C, Barry C, Sabhlok A, Russell K, Majors A, Kollins S, Fuemmeler B. (2018). Maternal pre-pregnancy obesity and child neurodevelopmental outcomes: a meta-analysis. *Obesity reviews*, 19(4):464-484. Recuperado de:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/obr.12643>

Sampedro, M (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria?. *Revista CES*

Psicología 5(1), 112-117 Recuperado de:

<http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2170/1460>

Wiśniowiecka, & Nowakowska¹, B. (2019) Genetics and epigenetics of autism spectrum disorder—current evidence in the field. *Journal of Applied Genetics*. 60(1), 37–47

Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/s13353-018-00480-w>

Xu, G., Strathearn, L., Liu, B., O'brien, M., Kopelman, T. G., Zhu, J, & Bao, W. (2019).

Prevalence and Treatment Patterns of Autism Spectrum Disorder in the United States,

2016. *JAMA pediatrics*, 173(2), 153-159. Recuperado de

<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2716402>

14. Anexos**ENCUESTA DE SATISFACCIÓN**

Mil gracias por la asistencia.

A continuación, llene de acuerdo al ítem que le parezca el más adecuado según su opinión, teniendo en cuenta la siguiente puntuación:

1= Malo	2= Regular	3= Bueno	4= Muy Bueno	5= Excelente
----------------	-------------------	-----------------	---------------------	---------------------

1. Considera adecuado el tiempo que se dedicó para la capacitación de los signos de alarma en niños con sospecha de TEA?

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

2. Fue suficiente la información dada por las profesionales, acerca de los signos de alarma en niños con sospecha de TEA?

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

3. Considera que es importante tener en cuenta estos signos a la hora de estar a cargo de la consulta de crecimiento y desarrollo?

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

4. Considera que es útil la cartilla como herramienta de apoyo en la consulta de crecimiento y desarrollo a la hora de evaluar un niño con sospecha de signos de alarma de TEA?

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

5. Considera que el uso frecuente de la cartilla le va a permitir aumentar la detección de estos niños con sospecha de Trastorno del Espectro Autista?

1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____ 5. _____

SUGERENCIAS Y COMENTARIOS:
