

# **Neurodiversidad Pediátrica en Chile: Diagnóstico de situación 2023 – 2024.**

**Autor:**

Yanira Alejandra Mangiamarchi Muñoz

**Tutor:**

Patricia Matus

**Fecha de Defensa:**

09.01.2026

# **Neurodiversidad Pediátrica en Chile: Diagnóstico de situación 2023 – 2024.**

**Universidad de los Andes, Facultad de Medicina**

**Magíster de Epidemiología**

**Alumna: Yanira Mangiamarchi Muñoz.**

**Pediatra**

**Tutor: Dra. Patricia Matus**

**Jefa Departamento de Salud Pública**

**Departamento de Epidemiología y Estudios de Salud**

**Abril 2025**

**Dedicatoria:**

Para mi maravillosa y amada familia Neurodiversa, quien me impulso y apoyo a seguir y terminar mi magister, hasta el final.

## **Agradecimientos:**

Mis más profundos agradecimientos a todo el personal, autoridades y profesores del Magister de Epidemiología de la Universidad de los Andes que me instaron a seguir y completar mis estudios.

Gracias a Dra. Matus quien me acogió y apoyo en mi idea de desarrollar este Trabajo de investigación donde se aborda una Problemática de salud tan importante y emergente hoy en día.

Gracias infinitas por tu apoyo y amor incondicional Sebastián Etcheverry.

## **Resumen:**

### **Introducción:**

La neurodiversidad es un problema de salud emergente en la práctica clínica del médico general y pediatra al ser un concepto en evolución, en el que aún no existe consenso clínico respecto de su diagnóstico, tratamiento y seguimiento, resultando además difícil de ser enfrentado mediante los métodos clásicos de la medicina, especialmente en su vertiente biomédico -céntrica.

En Chile, al igual que otros países se está experimentando un cambio en la percepción y comprensión de la diversidad neurológica. Este documento tiene por objetivo examinar el estado actual de la neurodiversidad en Chile, destacando sus avances, desafíos e iniciativas en curso.

El propósito de este estudio es explorar mediante análisis documental, la magnitud del problema y manejo de la neurodiversidad en Chile y dentro de ésta los pacientes con TEA, en especial en el Sistema de Atención de Salud Chileno, y describir así cómo se ha enfrentado este tema en el país y a nivel internacional. Respondiendo las siguientes preguntas ¿Cómo se ha incorporado TEA en Chile?,

¿Qué cantidad de niños con TEA se han detectado?, ¿Qué tipo de atención se ejecuta?

Para responder estas preguntas se realizó una revisión narrativa de la literatura, con un enfoque mixto tanto cualitativo como cuantitativo.

#### Desarrollo:

Los principales hallazgos de este estudio es que existe una clara tendencia al aumento de la prevalencia a nivel mundial de la neurodiversidad y en particular del TEA, al igual que en Chile, difícil de dimensionar debido a las grandes diferencias inter países, tanto culturales metodológicas en el diagnóstico y recolección de datos.

## Conclusión:

Finalmente esta tesis propone promover el desarrollo integral y calidad de vida de las personas en el espectro autista y sus familias, a lo largo del curso de vida. La existencia de prejuicios y estereotipos sobre el espectro autista, la inexistencia de política intersectorial sobre neuro-diversidad e inclusión, escaso consenso respecto a conceptos sobre el TEA, inexistencia de registros confiables, condiciones reducidas de acceso a servicios, escasa oferta especializada en la red de atención, baja sospecha diagnóstica, limitada continuidad de cuidados a lo largo del curso de vida, escaso apoyo a la transición a la vida adulta y escasa orientación y acompañamiento a las familias, nos muestra un gran desafío como país el enfrentar este problema de salud, el cual debe ser a través de un abordaje intersectorial y multidisciplinario.

## Tabla de contenido

|   |           |
|---|-----------|
| <b><i>Dedicatoria:</i></b> .....  | <b>2</b>  |
| <b><i>Agradecimientos:</i></b> .....  | <b>3</b>  |
| <b><i>Resumen:</i></b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>Introducción:</b> .....  | <b>4</b>  |
| <b>Desarrollo:</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>Conclusión:</b> .....  | <b>6</b>  |
| <b><i>Introducción:</i></b> .....   | <b>11</b> |
| <b>Pregunta de Investigación:</b> .....   | <b>13</b> |
| <b>Hipótesis Diagnóstica:</b> .....   | <b>14</b> |
| <b>Objetivo General:</b> .....  | <b>14</b> |
| <b>Objetivos Específicos:</b> .....   | <b>14</b> |
| <b><i>Estado del Arte:</i></b> .....  | <b>15</b> |
| <b><i>Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE11) y Manual (DSM 5):</i></b> ..... | <b>23</b> |
| <b><i>Características esenciales del Autismo en la CIE-11:</i></b> .....                  | <b>25</b> |
| <b><i>DSM - 5:</i></b> .....  | <b>29</b> |
| <b><i>Características clínicas del TEA según grupo etáreo:</i></b> .....                  | <b>31</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b><i>Material y Método:</i></b> .....  | <b>31</b> |
| <b>Metodología de la Investigación:</b> .....   | <b>32</b> |
| <b>Recopilación de datos:</b> .....   | <b>32</b> |
| <b>Consideraciones éticas:</b> .....  | <b>35</b> |
| <b><i>Resultados:</i></b> .....   | <b>36</b> |
| <b>Epidemiología del Trastorno Autista en Chile y el mundo:</b> .....   | <b>36</b> |
| <b>Estrategias de Intervención:</b> .....   | <b>47</b> |
| <b>Diagnóstico:</b> .....   | <b>47</b> |
| <b>Cuando aplicar el M- CHAT en APS:</b> .....  | <b>51</b> |
| <b><i>Intervenciones en Chile:</i></b> .....  | <b>57</b> |
| <b>Encuestas Nacionales: EANNA, ENSI y ENDIDE:</b> .....  | <b>57</b> |
| <b>Garantías explícitas (GES):</b> .....  | <b>63</b> |
| <b>Inclusión y Discapacidad:</b> .....  | <b>66</b> |
| <b>LEY TEA N.º. 21.545:</b> .....   | <b>69</b> |
| <b>Implementación del Protocolo para el abordaje integral en salud de personas con TEA, lineamientos en el marco de la ley:</b> ..... | <b>75</b> |
| <b>Fundaciones y Organizaciones nacionales:</b> .....   | <b>80</b> |

|   |                   |
|---|-------------------|
| <b>Interpretación de los resultados y aportes del estudio: .....</b>          | <b>82</b>         |
| <b>Factores culturales y socioeconómicos en el diagnóstico: .....</b>         | <b>82</b>         |
| <b>Brechas en el diagnóstico oportuno: .....</b>                              | <b>83</b>         |
| <b>Situación del diagnóstico en Chile y América Latina: .....</b>             | <b>83</b>         |
| <b>Impacto del diagnóstico tardío:.....</b>                                   | <b>84</b>         |
| <b>Detección temprana en atención primaria:.....</b>                          | <b>85</b>         |
| <b>Marco normativo y políticas públicas en Chile: .....</b>                   | <b>85</b>         |
| <b>Reflexión final: .....</b>   | <b>86</b>         |
| <b>Fortalezas y limitaciones del estudio: .....</b>                           | <b>86</b>         |
| <b><i>Conclusiones: .....</i></b>   | <b><i>88</i></b>  |
| <b><i>Apéndices:.....</i></b>   | <b><i>95</i></b>  |
| <b><i>Glosario: .....</i></b>   | <b><i>95</i></b>  |
| <b><i>Figura 1: .....</i></b>   | <b><i>101</i></b> |
| <b><i>Autismo en Chile, 2022.....</i></b>                                     | <b><i>101</i></b> |
| <b><i>Figura 2: .....</i></b>   | <b><i>102</i></b> |
| <b><i>Ingresos a Programa de Salud Mental de Pacientes con Trastornos</i></b> |                   |
| <b><i>Generalizados del Desarrollo (TGD). .....</i></b>                       | <b><i>102</i></b> |

|   |            |
|---|------------|
| <b>Figura 3:</b> .....  | <b>103</b> |
| <b><i>Ingresos Anuales Diagnóstico de Autismo.</i></b> .....  | <b>103</b> |
| <b>Figura 4:</b> .....  | <b>104</b> |
| <b><i>Porcentaje de Discapacidad según Sexo:</i></b> .....  | <b>104</b> |
| <b>Figura 5:</b> .....  | <b>105</b> |
| <b><i>Cantidad Estudiantes en PIE Según Tipo Integración:</i></b> .....   | <b>105</b> |
| <b>Referencias:</b> .....   | <b>106</b> |
| <b><i>Tabla 1. Características Clínicas del Trastorno del Espectro Autista (TEA) según la edad de presentación:</i></b> ..... | <b>114</b> |
| <b><i>Tabla 2. Referencias Internacionales:</i></b> .....   | <b>116</b> |
| <b><i>Tabla 3. Referencias Nacionales:</i></b> .....  | <b>118</b> |

## Introducción:

La neurodiversidad o neuro divergencia es un concepto relacionado con la idea de que existe diversidad en el funcionamiento de los cerebros de las personas. El concepto aboga por la aceptación de diferentes formas de percibir y responder al mundo, sin existir una forma estandarizada o correcta para ello. Fue acuñado principalmente para fortalecer y promover la aceptación de personas diagnosticadas con autismo, sin embargo, se extendió a otras condiciones tales como la dislexia, la dispraxia y el déficit atencional con o sin hiperactividad entre otros.

Chile, al igual que muchos otros países, está experimentando un cambio en la percepción y comprensión de la diversidad neurológica. Si bien no cuenta con cifras precisas de los cuadros clínicos antes mencionados el inicio precoz de ellos y la percepción de aumento de su frecuencia configuran prioridad para el Ministerio de Salud que ha establecido como uno de sus objetivos nacionales para el año 2030 *“Promover el desarrollo integral y calidad de vida de las personas en el espectro autista y sus familias a lo largo del curso de vida”* (Ministerio de Salud presenta avances de la Estrategia Nacional de Salud 2021-2030, s. f.-a)

"Neurodiversidad no es un término científico. [...] nunca tuvo la intención de serlo. Simplemente nombra un hecho indiscutible sobre nuestro planeta, que no hay dos mentes humanas exactamente iguales y sirve para nombrar un paradigma para el cambio social".(¿*Neurodiversidad o trastorno del neurodesarrollo?*, s. f.)

El estudio se sustenta por varias razones, entre una de ellas está la que en Chile en marzo del 2023 se publicó la Ley TEA, 21.545 – Trastorno del Espectro autista por lo que el sistema de atención de salud deberá ajustar sus actuaciones al mandato legal nuevo existente, con cumplimiento de metas y nuevas estrategias en el manejo de esta condición, lo que lleva a un trabajo multidisciplinario con múltiples actores que deben actuar de manera cohesionada y en sintonía en lo que respecta a la problemática en cuestión; Por otra parte la existencia de cifras en aumento en lo que respecta a la neurodiversidad y en particular en los pacientes con TEA a pesar de las limitaciones que enfrenta cada país para establecer registros estadísticos que reflejen de manera objetiva la dimensión de este problema de salud.

Los resultados de este análisis permitirán analizar el significado del abordaje integral de las personas con trastornos del espectro autista, de modo de aportar lineamientos para su atención en el marco del sistema de salud chileno.

Considerando los cambios en la percepción y comprensión de la diversidad neurológica, como investigadora me parece que la sociedad, país y profesionales de salud y educación, tienen mucho por hacer y desarrollar en cuanto al tema, se deben unificar criterios, mejorar la recolección de datos, estadísticas fidedignas, las cuales nos permitan dimensionar de manera cuantitativa el problema de salud y poder implementar todas las políticas de salud necesarias para su diagnóstico, abordaje e intervención precoz, lo que tendrá un impacto importantísimo en el desarrollo de cada uno de los pacientes y de sus familias, permitiendo así una inclusión lo más adecuada de acuerdo a los planes de salud existentes en pro de su calidad de vida e inserción en la sociedad, pudiendo así desarrollarse y envejecer en forma más plena y armoniosa.

### **Pregunta de Investigación:**

¿Cuál es la situación actual del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la población pediátrica de Chile durante el período 2023 - 2024 en términos de prevalencia, intervenciones nacionales y desafíos en salud e inclusión? ¿Existe un aumento real en la prevalencia del TEA en Chile, y cuáles podrían ser los factores que explican este fenómeno?

### **Hipótesis Diagnóstica:**

En Chile, durante el período 2023 - 2024, el diagnóstico y manejo del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la población pediátrica enfrenta barreras significativas debido a la falta de acceso equitativo a servicios de salud especializados, insuficientes políticas públicas inclusivas y brechas en la intervención temprana. Además, se observa un aparente aumento en la prevalencia del TEA, el cual podría explicarse por una mayor concientización, mejoras en los criterios diagnósticos, acceso a evaluaciones especializadas y posibles factores ambientales aún en estudio.

### **Objetivo General:**

Realizar un diagnóstico situacional del TEA en la población pediátrica de Chile para 2023-2024.

### **Objetivos Específicos:**

- 1- Describir las principales características epidemiológicas del Trastorno Autista (TEA) en el país y compararlas con datos internacionales.

- 2- Describir las acciones e intervenciones desarrolladas y los avances a nivel nacional para enfrentar este problema de salud.
- 3- Identificar desafíos y desarrollar propuestas para el sector salud en el área de la neurodiversidad e inclusión en Chile.

### **Estado del Arte:**

La neurodiversidad es un término general no médico que incluye las condiciones de TEA, dislexia, dispraxia, discalculia y TDAH, por mencionar algunos. *(La neurodiversidad es una forma esencial de diversidad humana, esto es lo que significa, 2022)*

En su tesis "Neurodiversidad: el nacimiento de una idea", Singer propuso que "al igual que la era posmoderna ve cómo se desvanecen todas las creencias que antes eran demasiado sólidas, incluso nuestras suposiciones más asumidas: que todos vemos, sentimos, tocamos, oímos, olemos y clasificamos la información más o menos de la misma manera (a menos que estemos visiblemente discapacitados), se están disolviendo". (*La neurodiversidad es una forma esencial de diversidad humana, esto es lo que significa*, 2022)

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un grupo de trastornos del neurodesarrollo que pueden afectar a múltiples aspectos del funcionamiento infantil y adulto, como el desarrollo de las habilidades lingüísticas, el desarrollo social, las habilidades de adaptación y las rutinas de comportamiento en general, entre otras.

El cuadro conocido hoy como Autismo Clásico fue descrito por primera vez en la década del cuarenta, del siglo pasado, luego de identificar un trastorno con márgenes claros y presentación similar en un grupo de individuos. Los estudios posteriores han utilizado criterios más amplios de diagnóstico, logrando detectar trastornos diferentes, de síntomas centrales en triada que derivan en una sintomatología asociada variable y distintos niveles de afectación. Actualmente,

tanto el Autismo Clásico como otros diagnósticos similares, se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista (TEA).(*Guías Clínicas Ministeriales No - GES, s. f.*)

El rotulo diagnóstico de TEA no es una clasificación por categorías (presencia/ausencia de trastorno) sino de tipo “dimensional”, clasificación que incluye los diagnósticos espectrales e implica que los fenómenos se distribuyen según grados de funcionalidad o disfuncionalidad. Desde esta perspectiva, la gravedad de los casos depende de factores como la comorbilidad médica, la cantidad de sintomatología asociada presente y el nivel intelectual.(*Guías Clínicas Ministeriales No - GES, s. f.*)

En cuanto a los trastornos del neurodesarrollo, los TEA son reconocibles tempranamente en el desarrollo, pero sus manifestaciones, identificación, comprensión e intervención estará determinada por el momento del desarrollo infantil y por sobre todo, por la característica heterogeneidad etiológica y clínica de los TEA.

Los trastornos del espectro autista (en adelante TEA) conforman un grupo heterogéneo de expresiones clínicas, diferenciándose habitualmente el autismo primario (o idiopático), cuya causa concreta se ignora, y el secundario (o

sindrómico), cuya base genética en muchos casos se conoce, estando asociado a otras manifestaciones propias de la enfermedad subyacente. Por ello, para que un sujeto sea diagnosticado de autismo sintromico, se exige que la enfermedad de base, en su origen, se haya descrito en pacientes no autistas y que el trastorno primario sea el que predomine.(Balbuena R, 2015)

Existe entre un 20% a 40% de los casos del espectro en los cuales las señales de alerta para la presencia del trastorno aparecen una vez que el desarrollo lingüístico, social y motor ha cursado una evolución aparentemente normal (aparición de la sonrisa social, primeras palabras, adquisición de la marcha, etc.), manifestandose como una pérdida o regresión de estos hitos evolutivos. Un tercio de los niños con Autismo Clásico presentan algún retroceso en sus habilidades lingüísticas y socio- comunicativas, así como también de otros aspectos del desarrollo psicomotor. (*Guías Clínicas Ministeriales No - GES, s. f.*)

Una persona TEA puede asociarse a diversos niveles intelectuales, habilidades de aprendizaje y características conductuales, que traen consigo desde dificultades sutiles hasta situaciones altamente discapacitantes pudiendo además acompañarse de distintas comorbilidades o alteraciones asociadas.(*Guías Clínicas Ministeriales No - GES, s. f.*)

Se están realizando esfuerzos a nivel nacional e internacional para promover la diversidad, la equidad y la inclusión en el cuidado de la salud, la educación y otros campos. Estos esfuerzos requieren la consideración de las formas en que el lenguaje y las suposiciones impactan a las personas y las comunidades. Las esferas del autismo y la discapacidad no son una excepción. De hecho, la salud mental de las personas autistas se predice por el grado en que sienten que la sociedad los acepta como autistas. (Balbuena R, 2015)

Desafortunadamente, la investigación y la práctica del autismo han utilizado tradicionalmente un lenguaje despectivo basado en el modelo biomédico céntrico. Algunos podrían objetar que las alternativas a los términos del modelo médico tradicional son subjetivas o no científicas. Sin embargo, creemos que la terminología tradicional está muy cargada de juicios de valor subjetivos. Por ejemplo, el término tradicional “trastorno” tiene una connotación decididamente negativa. También implica que las propias características de los individuos son responsables de sus desafíos y sugiere la necesidad de eliminar este trastorno.

En contraste, la palabra más matizada “discapacidad” permite que tanto las características individuales como las barreras sociales o contextuales se presenten y así contribuir a los desafíos. Por lo tanto, el término discapacidad parece ser más apropiado desde el punto de vista científico y menos

estigmatizante para una población vulnerable que el de trastorno.(Balbuena R, 2015)

¿Cómo decidimos si un cerebro o una mente humana individual es anormal o normal? Sin duda, los psiquiatras tienen sus manuales de diagnóstico. Pero cuando se trata de trastornos mentales, incluidos el autismo, la dislexia, el trastorno por déficit de atención con hiperactividad, las discapacidades intelectuales e incluso los trastornos emocionales y del comportamiento, parece haber una incertidumbre sustancial sobre cuándo un comportamiento humano con base neurológica cruza el umbral crítico de la variación humana normal a la anormalidad o patología. Una causa importante de esta ambigüedad es la aparición en las últimas dos décadas de estudios que sugieren que muchos trastornos del cerebro o de la mente traen consigo fortalezas y debilidades. Las personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista (TEA), por ejemplo, parecen tener fortalezas relacionadas con el trabajo con sistemas (por ejemplo, lenguajes informáticos, sistemas matemáticos, máquinas) y en experimentos son mejores que los sujetos control para identificar pequeños detalles en patrones complejos. También obtienen puntuaciones significativamente más altas en la prueba de inteligencia no verbal Matrices de Raven que en las escalas verbales de Wechsler. Un resultado práctico de este nuevo reconocimiento de las fortalezas relacionadas con el TEA es que las empresas de tecnología han estado reclutando agresivamente personas con TEA para ocupaciones que implican tareas de

sistematización como escribir manuales de computadora, administrar bases de datos y buscar errores en el código de computadora.(Armstrong, 2015)

De manera similar, el pensamiento tridimensional observado en algunas personas con dislexia puede haber sido altamente adaptativo en culturas pre-alfabetizadas para diseñar herramientas, trazar rutas de caza y construir refugios, y no se habría considerado una barrera para el aprendizaje. Los síntomas clave del TDAH, incluida la hiperactividad, la distracción y la impulsividad, habrían sido rasgos adaptativos en sociedades cazadoras y recolectoras en las que las personas eran peripatéticas en su búsqueda de alimento, rápidas en su respuesta a los estímulos ambientales y hábiles para moverse hacia o lejos de presas potenciales habría prosperado. También podría haber habido ventajas evolutivas en tiempos prehistóricos para las personas con manía, ya que la alta energía y la expresión creativa podrían haber impulsado el éxito sexual y reproductivo. El efecto acumulativo de estos estudios sugiere que un enfoque más sensato para tratar los trastornos mentales sería reemplazar un paradigma de “discapacidad” o “enfermedad” por una perspectiva de “diversidad” que tenga en cuenta tanto las fortalezas como las debilidades y la idea de que la variación puede ser positivo en sí mismo. Con este fin, ha surgido un nuevo término dentro de la comunidad de derechos del autismo: neurodiversidad. Aunque el origen del movimiento por la neurodiversidad a menudo se remonta a un discurso titulado “No llores por nosotros”, pronunciado por el activista del autismo Jim Sinclair en la Conferencia

Internacional sobre Autismo de 1993 en Toronto, la palabra en sí fue utilizada por primera vez por la defensora de los derechos del autismo Judy Singer y el periodista neoyorquino Harvey Blume para articular las necesidades de las personas con autismo que no querían ser definidas por una etiqueta de discapacidad sino que deseaban ser vistas como neurológicamente diferentes. Desde entonces, el uso del término ha seguido creciendo más allá del movimiento por los derechos del autismo hacia campos como los estudios sobre discapacidad, la educación especial, la educación superior, los negocios, el asesoramiento y la medicina.(Armstrong, 2015)

La etiología del TEA es multifactorial y los factores genéticos juegan un papel importante. Los factores genéticos, así como la interacción gen-ambiente pueden contribuir a los fenotipos de TEA. Los factores no genéticos que se estudian con más frecuencia en relación con los TEA son las características sociodemográficas (p. ej., edad avanzada de los padres y orden de nacimiento), factores fisiológicos (agrupación de complicaciones del embarazo y del parto, p. ej., preeclampsia, diabetes, cesárea, traumatismo, hipoxia intrauterina o asfixia neonatal, ictericia neonatal, parto prematuro y bajo peso al nacer) y factores químicos, como los contaminantes del aire relacionados con el tráfico. Sin embargo, aún se está muy lejos de tener claridad respecto de la etiología de esta condición. Mas aún, el consenso clínico respecto de su diagnóstico ha evolucionado. A continuación, se entregan las definiciones biomédicas actuales:

## **Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE11) y Manual (DSM 5):**

La CIE-11 es una estandarización de la información de diagnóstico en el ámbito de la salud, la cual se estructura de la siguiente forma:

1. Definición es una conceptualización breve.
2. Características esenciales que proveen cierta guía relativamente explícitas, para concluir con certeza el diagnóstico.(First et al., 2015). No constituyen criterios en concreto sino un conjunto de manifestaciones observables que orientan al clínico para formular el diagnóstico con precisión. No hay un umbral o número de signos o síntomas que deban estar presentes, es el criterio profesional de quien reúne la información y la verifica o valida lo que permite formular el diagnóstico, esto no es en todos los diagnósticos, pero sí en la mayoría de los contemplados en CIE-11.
3. Límites con la normalidad: el objetivo de esta sección es saber reconocer las variantes de la conducta normal que en determinadas circunstancias pueden asemejar a aquellas que se describen como características esenciales o requeridas, esto es muy novedoso y promete ser de mucha utilidad y especialmente para evitar tipificar con un diagnóstico a las variaciones normales de la conducta típica o esperada.

4. Límites con otras condiciones: ayudará en distinguir el diagnóstico de otros similares. Pueden ser comorbilidades, pero requieren diagnóstico por aparte cada una de ellas. Este no es un simple listado de diagnósticos diferenciales, incluye la descripción de una serie de características fundamentales que ayudan a diferenciar.
5. Curso del trastorno: es una sección que ayuda a saber el pronóstico y el curso que las personas con ese diagnóstico en específico que seguirán en el tiempo.
6. Características asociadas: son un conjunto de características que pueden aparecer concurrentemente con las características esenciales, pero no son requeridas para el diagnóstico. Sin embargo, alertan al clínico sobre la necesidad de investigar estas características adicionales (First, 2015).
7. Características culturalmente relacionadas o asociadas: se refiere a las consideraciones culturales a considerar en relación al diagnóstico.
8. Presentación evolutiva o de desarrollo: permite tener información sobre las diferentes formas en las que el trastorno puede presentarse en distintas edades. En este caso ayuda en aquellos diagnósticos que persisten de la niñez a la adolescencia y la vida adulta como es el caso de los TEA y el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.
9. Características relacionadas al género: tanto la relación o proporción masculino: femenino como las variaciones que puede adoptar dependiendo del sexo del individuo.

¿Cómo se describe a los TEA en la CIE-11:

Dos asuntos son importantes de abordar en este punto, el concepto de trastorno y espectro:

1. Trastorno: No es un término equivalente a enfermedad. Aunque no es correcto definir un término desde su negativo, en este caso resulta importante mencionarlo.
  - i. Un término no preciso, absolutamente.
  - ii. Comportamiento o grupo de síntomas identificables clínicamente.
  - iii. Producen malestar, disfunción o interferencia con las actividades que se espera que realice el individuo.
  - iv. Excluye del concepto las alteraciones que no producen disfunción personal.
  
2. Espectro: Hace referencia a la variedad de manifestaciones y profundidad de las mismas, siempre dentro de un mismo diagnóstico.

**Características esenciales del Autismo en la CIE-11:**

Elementos principales:

1. Déficit persistente y no apropiado a la edad y nivel de desarrollo intelectual para sostener:
  - I. Comunicación social.
  - II. Interacción social recíproca.
  - III. Las manifestaciones varían con la edad, desarrollo verbal e intelectual, así como con la severidad del trastorno.
  - IV. Limitaciones en comprender, interesarse o responder a las comunicaciones sociales verbales y no verbales de otros.
  - V. Comprender la integración de componentes verbales y no verbales como el contacto visual, gestos, expresiones faciales, lenguaje corporal. Estos comportamientos no verbales también pueden estar reducidos en frecuencia e intensidad.
  - VI. Limitaciones en comprender el uso del lenguaje en el contexto social apropiado y en la habilidad para sostener conversaciones recíprocas.
  - VII. Limitaciones para reconocer claves sociales, esto conduce a comportamientos que no están modulados apropiadamente de acuerdo a determinado contexto social.
  - VIII. Limitaciones en la habilidad para imaginar y responder a los sentimientos, estados emocionales y actitudes de los otros.
  - IX. Limitaciones para compartir intereses.
  - X. Limitaciones para establecer y mantener relaciones con sus pares.

2. Patrones de comportamiento e intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles o actividades que son claramente atípicas o excesivas para la edad del individuo, su género y contexto sociocultural:
- a) Falta de adaptabilidad a nuevas experiencias y circunstancias, esto asocia cierto distrés que puede ser evocado incluso por cambios triviales en el ambiente que le es familiar o frente a eventos no anticipados.
  - b) Inflexibilidad o adherencia al seguimiento estricto de determinadas rutinas.
  - c) Excesiva adherencia a reglas.
  - d) Patrones excesivos o persistentes de rituales.
  - e) Patrones de movimientos repetitivos y estereotipados, particularmente comunes en la niñez temprana. Ejemplo: balanceos, marcha atípica (de puntillas, por ejemplo), movimientos inusuales de las manos o los dedos, posturas no usuales.
  - f) Persiste preocupación con uno o más intereses especiales, partes de objetos, tipos de estímulos o adherencia inusualmente fuerte a objetos particulares.
  - g) Hipersensibilidad o hiposensibilidad a estímulos sensoriales o interés en estímulos sensoriales que puede incluir sonidos, luces, texturas, olores, sabores, calor, frío o dolor.

El inicio ocurre en la etapa temprana del desarrollo, típicamente en la niñez o infancia temprana. Los síntomas y signos pueden no ser evidentes sino hasta más tardíamente cuando las demandas sociales exceden a las capacidades del niño.

Los signos y síntomas pueden llegar a ser lo suficientemente severos para producir disfunción importante en el funcionamiento personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes para el funcionamiento del individuo. Sin embargo, muchos individuos con TEA son capaces de funcionar adecuadamente en diferentes contextos con esfuerzo, de manera que pueden no resultar evidentes sus manifestaciones o conductas a otros.

La clínica se agrupa en dos dominios: Los déficits en la comunicación e interacción social por un lado, y los patrones estereotipados y/o restrictivos de conducta por el otro. Esto es producto de las observaciones que se han hecho a lo largo del tiempo y que mostraban que la separación entre las alteraciones cualitativas de la comunicación y las alteraciones cualitativas de la interacción social no mostraban una diferencia tan clara y que ciertos comportamientos eran colocados, de manera arbitraria, en una de las categorías o en la otra (Gotham, 2007).

Es importante indicar que la exposición de manifestaciones de los TEA que presenta la clasificación CIE-11 está basada en un conjunto de conocimientos acumulados y aportados desde distintos ámbitos.

Otras cualidades del TEA son las limitaciones que ocurren y se relacionan con el funcionamiento intelectual, el lenguaje funcional, así como el que hubiese ocurrido o no alguna regresión en el desarrollo, éstas no son parte de las características propias del Autismo, pero co-ocurren con el mismo.

#### **DSM - 5:**

La clasificación DSM, a diferencia de la CIE que corresponde a una herramienta de la salud pública, tiene por objetivo el ayudar a profesionales de la salud en el diagnóstico clínico de los trastornos mentales de los pacientes, como parte de la valoración de un caso que permita elaborar un plan de tratamiento perfectamente documentado para cada individuo. Los síntomas que se incluyen en cada uno de los conjuntos de criterios diagnósticos no constituyen una definición integral de los trastornos subyacentes; los cuales abarcan todos los procesos cognitivos, emocionales, de comportamiento y fisiológicos, que son bastante más complejos. Más bien, se pretende que sean un resumen de los síndromes característicos, con los signos y síntomas que apuntan hacia un trastorno subyacente, con una historia del desarrollo característica, factores de riesgo

biológico y ambientales, con correlaciones neuropsicológicas y fisiológicas, y un curso clínico típico. (<https://www.facebook.com/autismodiario>, 2017)

El desarrollo de instrumentos de diagnóstico estandarizados ha facilitado la caracterización sistemática de personas con TEA en entornos clínicos y de investigación. Sin embargo, el énfasis excesivo en las puntuaciones de instrumentos específicos ha restado valor significativamente al propósito original de estas herramientas. En lugar de proporcionar una "respuesta" definitiva, o incluso una confirmación del diagnóstico, se diseñaron instrumentos de diagnóstico estandarizados para ayudar a los médicos en el proceso de recopilar información sobre la comunicación social, el juego y las conductas sensoriales y repetitivas relevantes para el diagnóstico y la planificación del tratamiento. Es importante destacar que muchos instrumentos de diagnóstico del autismo no están validados para determinadas poblaciones de pacientes, incluidos aquellos con discapacidades visuales, auditivas, motoras y/o cognitivas graves, y no pueden administrarse a través de un traductor. Además, ciertas circunstancias, como la necesidad de usar equipo de protección personal (EPP) o factores de comportamiento (por ejemplo, mutismo selectivo) pueden interferir con la administración estandarizada o los procedimientos de puntuación, lo que invalida las puntuaciones. Por lo tanto, es fundamental comprender los usos y limitaciones de herramientas específicas dentro de poblaciones clínicas o de investigación específicas, así como las similitudes o diferencias entre estas poblaciones y las muestras de validación de instrumentos. En consecuencia, los pagadores y otros sistemas no deben exigir el uso de herramientas específicas en los casos en que su uso sea inapropiado. Para garantizar un acceso equitativo a servicios

de evaluación y tratamiento adecuados, es imperativo que los profesionales de la salud estén capacitados en los métodos de mejores prácticas para la evaluación del autismo, incluido si, cómo y cuándo emplear adecuadamente instrumentos de diagnóstico estandarizados.(Bishop & Lord, 2023)

### Características clínicas del TEA según grupo etáreo:

Dentro de las características clínicas del TEA, es esencial destacar que no existe un signo o síntoma único presente en cada niño. El TEA es evolutivo y se clasifica como un trastorno generalizado del desarrollo (TGD), un término previamente utilizado para agrupar varios trastornos del neurodesarrollo caracterizados por dificultades en la comunicación, la interacción social y patrones de comportamiento repetitivos o restringidos. Es fundamental comprender el desarrollo psicomotor normal para identificar alteraciones o retrocesos, lo que permite realizar un diagnóstico precoz y oportuno. Esto facilita la definición de conductas por parte de un equipo multidisciplinario para su manejo posterior. Tabla 1.

### Material y Método:

La sociedad ha expresado preocupación por la neurodiversidad y su aumento de la prevalencia siendo un problema de salud pública que requiere mayor comprensión, difusión y la implementación de políticas de salud las cuales podrían contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en Chile, garantizando acceso equitativo a la salud, educación, empleo, y promoviendo su inclusión y participación plena en la sociedad.

### **Metodología de la Investigación:**

Dado que no existe un método diagnóstico estandarizado para este problema de salud, el estudio de su prevalencia mediante un diseño observacional es complejo. Por ello, se optó por una revisión narrativa de la literatura con enfoque cualitativo, basada en la recopilación, síntesis y análisis crítico de estudios previos sin aplicar técnicas estadísticas formales. Además, se incorpora un enfoque cuantitativo que muestra resúmenes de estudios epidemiológicos o estadísticos sobre el tema, compara porcentajes o tendencias observadas en la literatura y sintetiza hallazgos numéricos de investigaciones previas y estadísticas nacionales sin incluir metaanálisis.

### **Recopilación de datos:**

Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura sobre la neurodiversidad, destacando las teorías clave, conceptos y enfoques existentes en el ámbito internacional y específicamente en el contexto chileno.

La primera fase consistió en la confección de una revisión temática sobre TEA con el objetivo de identificar la prevalencia, diagnóstico y los factores asociados a su desarrollo. Se realizaron búsquedas en, PubMed y Google Scholar en la cual se usaron los términos MESH: Autistic Spectrum disorder, Prevalence, Autistic Disorder, Autistic Behaviors, Autistic / Spectrum Disorder / Epidemiology, Neurodevelopmental Disorders, Early

Diagnosis, Early intervention, Autistic Disorder / diagnosis, Screening, Modified Checklist for Autism in Toddlers, Child Development, Diagnosis, Differential.

Por otra parte se revisaron estadísticas de atención de morbilidad del Departamento de Estadísticas e Información del Ministerio de Salud (Minsal); específicamente en el registro denominado: Reporteria REM de los últimos 5 años. El desarrollo de esta búsqueda de información tuvo varias limitaciones en la obtención de la información, además de la inexistencia de datos en ciertos periodos, constatando así que, en Chile, las estadísticas sobre el TEA presentan importantes variaciones debido a la falta de un registro nacional unificado y más aún de datos oficiales que detallen la distribución regional de pacientes con TEA en menores de 15 años.

La segunda fase comprendió la elaboración del diagnóstico de situación de la neurodiversidad en Chile. Este diagnóstico se sustentó en la búsqueda de información en ENDIDE (Encuesta nacional discapacidad y dependencia), literatura gris en las páginas web de: Minsal, SENADIS, WHO, Salud Responde, Foro económico mundial.

En vista de lo expuesto y considerando la limitada información estadística obtenida y en la búsqueda de instrumentos que pudieran entregar información cuantitativa durante la revisión de las encuestas en nuestro país, en noviembre de 2023 se licitó la Encuesta Nacional de Salud Infantil (ENSI). Esta herramienta es utilizada para evaluar diversos aspectos del bienestar y desarrollo infantil, incluyendo condiciones de salud, nutrición,

acceso a servicios y posibles trastornos del desarrollo, como los TEA, (ID 757-155-LR23). Se planteó una consulta mediante solicitud de transparencia: "¿Se incluye en los cuestionarios el tamizaje para neurodiversidad, específicamente los TEA, o alguna otra herramienta que permita estimar la prevalencia actual de este problema de salud infantojuvenil?" con el fin de evaluar cómo estamos y para donde vamos con los TEA en Chile.

La respuesta obtenida fue: "habiendo consultado con las áreas técnicas pertinentes del Departamento de Epidemiología de la División de Planificación Sanitaria perteneciente a esta Subsecretaría de Estado, se informa que, atendiendo a la literalidad de su requerimiento no se cuentan con la información solicitada de conformidad con los artículos 5 y 01 de la Ley de Transparencia, toda vez que, el cuestionario al que hace referencia, para la Encuesta Nacional de Salud Infantil y Adolescencia Temprana, se encuentra en proceso de construcción. Se deja constancia que la presente respuesta se efectúa en uso de las facultades delegadas por la Subsecretaría de Salud Pública, mediante Resolución Exenta N° 02 del 04 de enero de 2022, de la Subsecretaría de Salud Pública. Cuando una encuesta está en licitación, ha pasado por una etapa de diseño previo. La institución que la gestiona (MINSAL) ha definido los objetivos, el cuestionario o su versión preliminar, la metodología (cómo y a quién se aplicará, muestra, formato, etc.), y el presupuesto y requerimientos para su implementación. Debería existir ya con claridad cuestionarios para ese tamizaje.

Por otra parte la autora realizó simultáneamente un curso sobre TEA en preescolares, impartido por la Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE). Este curso fue evaluado con

el objetivo de comprender y abordar de manera más amplia este problema de salud, recopilando así datos más actualizados sobre el tema.

Se elaboró una tabla resumen con la literatura seleccionada tanto nacional como internacional. (Anexos) Tabla 1 y Tabla 2

Como gestor de referencias bibliográficas se utilizó Zotero.

Se realiza bitácora, la cual registra el proceso de investigación, ya sean fechas, actividades realizadas, hallazgos, reflexiones, documentando así los avances de la tesis documental.

#### Consideraciones éticas:

Este estudio corresponde a una revisión narrativa de la literatura, por lo que se considera un estudio secundario. No involucró la recolección directa de datos personales ni la participación de sujetos humanos. Por esta razón, se exime de evaluación por un comité de ética, de acuerdo con las normativas éticas vigentes para estudios basados en fuentes secundarias. Toda la información fue obtenida de estudios publicados previamente y respetando los principios de integridad académica y citación.

## **Resultados:**

### **Epidemiología del Trastorno Autista en Chile y el mundo:**

“En nuestro país, muchos indicadores biodemográficos y de salud han experimentado notables cambios en las últimas décadas; mientras la población tiene un crecimiento bajo, comparable a algunos países industrializados ubicándose preferentemente en las ciudades, tiene analfabetismo bajo y una distribución por edad que revela su envejecimiento progresivo. En el área de salud, la esperanza de vida al nacer ha aumentado hasta los 80 años con una marcada diferencia a favor de las mujeres, la atención profesional del parto es casi universal y los nacidos vivos con bajo peso al nacer llegan a 5,4%. La mortalidad general e infantil se han reducido a cifras de un dígito y, si bien existen desigualdades por áreas geográficas y nivel socioeconómico, éstas son estrechas.(Vargas C & Quezada L, 2007)

Por otro lado, tal como ha ocurrido en países desarrollados, mientras la tasa global de natalidad va descendiendo, ha aumentado el porcentaje de niños que nace entre las 32 y 36 semanas de edad gestacional, conocidos como prematuros moderados y tardíos. Diversos estudios han demostrado que los niños que nacen prematuros, más aún si tuvieron el antecedente de tener complicaciones en el periodo neonatal, tendrán mayor riesgo de presentar enfermedades crónicas a lo largo de su vida, especialmente en el ámbito respiratorio y del desarrollo, aprendizaje y comportamiento, por lo que se han

ampliado los programas de seguimiento e intervención temprana a este grupo de niños.(Schonhaut & Roque, 2016)

Las estimaciones de prevalencia del autismo son esenciales para crear políticas públicas, conciencia y desarrollar prioridades de investigación. Una revisión sistemática, sintetizó estimaciones de la prevalencia del autismo en todo el mundo. Múltiples son los factores que explican la variabilidad en las estimaciones tales como determinantes biológicos o sociales (es decir, sexo biológico, estado sociodemográfico, etnia/raza y nacimiento).

Desde 2012, se publicaron 99 estimaciones en 71 estudios que indican una prevalencia global del autismo que varía dentro y entre regiones, con una prevalencia media de 100/10.000 niños (rango: 1,09/10.000 a 436/10.000). La proporción media entre hombres y mujeres fue de 4,2. El porcentaje medio de casos de autismo con discapacidad intelectual concurrente fue del 33 %. Las estimaciones variaron, probablemente reflejando interacciones complejas y dinámicas entre patrones de conciencia comunitaria, capacidad de servicio, búsqueda de ayuda y factores sociodemográficos. Los hallazgos revelan un aumento en la prevalencia medida del autismo a nivel mundial, lo que refleja los efectos combinados de múltiples factores, incluido el aumento de la conciencia comunitaria y la respuesta de salud pública a nivel mundial, el progreso en la identificación, definición de casos y métodos de búsqueda de casos en diversas regiones del mundo a lo largo del tiempo. Aproximadamente 1 de cada 100 niños son

diagnosticados con trastorno del espectro autista en todo el mundo. Las estimaciones de prevalencia aumentaron con el tiempo y variaron mucho dentro y entre los grupos sociodemográficos. Estos hallazgos reflejan cambios en la definición de autismo y diferencias en la metodología y contextos de los estudios de prevalencia.(Zeidan et al., 2022)

Un estudio realizado en Chile evidencia la presencia de una alta prevalencia de la condición de un 1,55 % en preescolares y 1% en escolares de esta condición, tal como ocurre en el resto del mundo, lo que la convierte en un problema de salud pública con la inminente necesidad de tomar decisiones de políticas públicas en educación y salud para el estudio y abordaje multidisciplinario de estos pacientes y así responder a las necesidades de los niños chilenos con TEA.(Yáñez et al., 2021a)

En Chile al año 2022 se pudo observar en ciertas regiones del país una mayor prevalencia de autismo, los que se encuentran en su mayoría concentrados en tres regiones del país Atacama, Biobío y La Araucanía, seguidas éstas por las regiones de Coquimbo, Valparaíso, Ñuble y Metropolitana. En cuanto al grupo etario la mayor proporción se encuentra entre los 0 y 9 años. Esto puede ser explicado por varios factores entre ellos, polos de desarrollo en especialidades médicas y grupos de trabajo que se dedican al estudio del autismo en Chile, por mencionar algunos. Gráfico N°1.

En cuanto a las estadísticas a nivel nacional, destaca un incremento de los ingresos de los TGD (Trastornos generalizados del neurodesarrollo) al programa de salud mental que va en claro aumento desde el año 2017 en adelante salvo en el 2020, lo cual pudiera estar explicado por el inicio pandemia por SARS-COV 2 en el cual se postergaron las atenciones de salud mental. Lo que muestra una tendencia muy similar a la reportada en las publicaciones de otros países. Gráfico N.º 2.

La prevalencia de TEA ha sido ampliamente estudiada en países en desarrollo, a diferencia de lo que ocurre en el resto del mundo donde la disponibilidad de estos datos es limitada. Existen estimaciones en México y en algunos países sudamericanos. En un estudio realizado en Guanajuato, se determinó una prevalencia de 0,87% de TEA en niños de 8 años. En Venezuela se reportó una prevalencia de 0,17% de TEA en niños de 3-9 años; mientras que en Argentina mostró una prevalencia de 1,3%, difícil de interpretar dado su metodología. En Brasil una estimación preliminar de 0,27 % fue reportada con una muestra de 1.470 niños de 7 a 12 años en el distrito de Atibaia. Un trabajo realizado en Canarias, España, de metodología similar, obtuvo una prevalencia de 0,61%. (Yáñez et al., 2021a)

Un estudio realizado en Inglaterra informa la prevalencia de TEA registrada formalmente en alumnos ingleses de 5 a 19 años utilizando una muestra de población escolar total, proporcionando evidencia de diferencias de prevalencia consistentes entre

diferentes grupos raciales/étnicos. La prevalencia estandarizada de TEA fue del 1,76 %.(IC 95%,1,75% - 1,77%), con una prevalencia de alumnos varones del 2,81% (IC 95%, 2,79% - 2,83%) y de mujeres, 0,65% (IC 95%, 0,64% -0,66%), con un MFR de 4,32:1. Este fue un aumento considerable de las estimaciones de prevalencia previas en Inglaterra que describieron 1,57 % de autismo en 2009 utilizando un registro escolar SEND y métodos de encuestas de diagnóstico.(Roman-Urrestarazu et al., 2021)

Los resultados que destacan una mayor prevalencia de TEA en alumnos de grupos minoritarios raciales/étnicos e inmigrantes están en línea con una literatura más amplia de grandes estudios basados en la población que utilizan datos de registros de salud y educación , tanto en países europeos como nórdicos. Al comparar los hallazgos ingleses con la evidencia de los EE. UU contrastan con los hallazgos de que la comunidad negra y las personas con un estatus socioeconómico más bajo presentan tasas de TEA notablemente más bajas. Ellos desafían la evidencia de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades – Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidades del Desarrollo (ADDM) de EE. UU. que mostró una amplia variación entre sitios en 2016; por ejemplo, Colorado reportó una prevalencia de 1.31% (IC 95%, 1.21% - 1.43%), mientras que la prevalencia en Nueva Jersey fue de 3.14% (IC 95%, 2.95% - 3.33%) y Colorado no reportó diferencias según raza/etnicidad. (Roman-Urrestarazu et al., 2021).

Los datos de prevalencia del TEA para el sur de Europa parecen ser más bajos que los informes internacionales. Se estimó la prevalencia del TEA en una muestra escolar representativa de Tarragona, España. El tamizaje se realizó a través de padres (N = 3727) y maestros (N = 6894), y 781 niños fueron evaluados individualmente. La prevalencia global estimada fue del 1,53% (1,78% en preescolares; 1,30% en escolares de primaria), siendo significativamente superior al 0,83% registrado previamente (0,92% y 0,74%, respectivamente). Respectivamente, el 4,23% y el 2,85% de los niños presentaron TEA subclínico. Las niñas mostraron una prevalencia significativamente menor en todas las condiciones. Los perfiles de gravedad se distribuyeron en 46% leve, 47% moderado y 7% severo. Se encontró una alta proporción de hombres (90%) y niños de Europa del Este (16%) entre los TEA grave. El tratamiento farmacológico sólo se observó en niños en edad escolar (37,5%). Las escuelas públicas brindaron más apoyo educativo (72%) que las escuelas privadas (36%). La heterogeneidad del trastorno del espectro autista dificulta la determinación de factores sociodemográficos específicos asociados. Los resultados confirmaron una alta prevalencia del TEA en esta provincia, lo que sugiere un infra diagnóstico actual por parte de los servicios de salud pública en España.(Morales Hidalgo et al., 2021)

El dramático aumento en la prevalencia del TEA en los últimos años ha sido preocupante. En los países en desarrollo, se necesitan estimaciones precisas y confiables de la prevalencia de los TEA para que los expertos en salud pública y los formuladores de políticas puedan desarrollar planes estratégicos para satisfacer las

necesidades de los pacientes. El diagnóstico y la intervención tempranos pueden reducir las complicaciones del TEA y las discapacidades relacionadas y mejorar el rendimiento educativo y el desarrollo cognitivo en los niños que padecen TEA. No obstante, no se puede sacar una conclusión definitiva sobre si la tendencia creciente de los TEA es real o simplemente se debe a criterios y herramientas de diagnóstico alterados, lo que lleva a diagnósticos más tempranos y más frecuentes de los pacientes con TEA. Por tanto, es aconsejable emplear un método común y consistente en futuros estudios. Debido a que no se pudo acceder a muchos estudios debido a limitaciones de idioma, se necesita más investigación para obtener información más confiable en todo el mundo.(Salari et al., 2022)

El TEA contribuye sustancialmente a la carga de enfermedad de los trastornos mentales. Sin embargo, si bien se han publicado datos sobre las tendencias en las tasas de diagnóstico en algunos países individuales, faltan estimaciones actualizadas de las tendencias de las tasas de diagnóstico y la discapacidad relacionada con los TEA a nivel mundial. Se utilizaron los datos del estudio de carga global de enfermedades, lesiones y factores de riesgo para abordar esta brecha, centrándonos en los cambios en la prevalencia, la incidencia y los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) de los TEA en todo el mundo. De 1990 a 2019, las estimaciones generales estandarizadas por edad se mantuvieron estables a nivel mundial. Tanto la prevalencia como los AVAD aumentaron en países con alto índice sociodemográfico (IDE). Sin embargo, la incidencia estandarizada por edad disminuyó en algunos países con un IDE

bajo, lo que indica la necesidad de mejorar la concientización. La proporción hombre/mujer disminuyó entre 1990 y 2019, posiblemente debido a una mayor atención clínica al TEA en las mujeres. Los resultados sugieren que la detección de TEA en países con IDE bajo es subóptima, y que la prevención/tratamiento de TEA en países con IDE alto debería mejorarse, considerando la creciente prevalencia del trastorno. Además, se está prestando cada vez más atención al diagnóstico de TEA en mujeres, que anteriormente podrían haber quedado atrás en la investigación clínica y epidemiológica de TEA. Las estimaciones de la carga de TEA están subestimadas ya que la GBD no representa la mortalidad en los TEA.(Solmi et al., 2022)

En un estudio realizado en Suecia, de niños nacidos entre 2013 y 2016, registrados en el Child Health Center (CHC) en edad preescolar de 2 a 5 años de una población inmigrante, la prevalencia mínima estimada de TEA en el área fue de 3,66 %. Se observaron múltiples factores de riesgo y amplias necesidades individuales de los niños y sus familias. La alta prevalencia de TEA y la gran cantidad de necesidades en las comunidades de inmigrantes plantean desafíos para la atención médica. Es necesario un sistema de atención salud coordinado para satisfacer las necesidades múltiples e individuales.(Linnsand et al., 2021)

Las centrales termoeléctricas (CTE) a carbón representan un riesgo para la salud de las comunidades expuestas. Se realizó una revisión de la literatura científica nacional

e internacional enfocada en los efectos en salud de niños y la exposición a emisiones al aire provenientes de CTE a carbón. Con respecto al desarrollo cognitivo se encontró tanto un CD (coeficiente desarrollo) y CI (coeficiente intelectual) inferior en los niños expuestos a emisiones de CTE a carbón comparados con no expuestos, y un aumento del CD en una cohorte de niños que creció cuando la central se había cerrado. Por otro lado, vivir en zonas con fuentes de emisión de mercurio (CTE y plantas de cemento que funcionan con carbón) se asoció con un mayor riesgo de autismo.(Cortés A et al., 2019)

Un estudio ecológico realizado en Estados Unidos, analizó la distribución espacial de autismo en relación a la contaminación ambiental por mercurio. Los autores reportaron mayor riesgo de autismo para zonas con fuentes de emisión de mercurio. La correlación entre la tasa de autismo y los niveles de mercurio en el aire ambiente para California fue de 0,38 ( $p = 0,04$ ), mientras que para Texas fue de 0,68 ( $p = 0,01$ ). Debe considerarse este resultado con cautela, dado las limitaciones propias de los estudios ecológicos.(Blanchard et al., 2011)

La prevalencia de TEA obtenida en una muestra chilena fue de 1,96% (IC95% 0,81–4,63), es decir, 1 en 51 niños, con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña. Esta prevalencia se asemeja a las más altas reportadas a nivel mundial, con predominio en el sexo masculino, lo que se alinea con lo reportado en la literatura. La elevada prevalencia obtenida en este, si bien es similar a la reportada por el Center for Disease

Control (CDC) de Estados Unidos, puede deberse a la edad de los niños, ya que a menor edad los síntomas no persisten en todos, sino sólo en un 85 a 90% de ellos; a diferencia de lo que ocurre con el diagnóstico de TEA a mayor edad que es más estable. Por otra parte, no se registraron datos de factores ambientales, los cuales aumentan la prevalencia de TEA y podrían explicar la cifra obtenida, tales como: edad de ambos padres, patología del embarazo, prematurez, entre otros.(Yáñez et al., 2021b)

Uno de los hallazgos más importantes en un estudio donde se realizó encuestas, es la tardía edad de diagnóstico, de 58 meses, con un intervalo transcurrido en promedio mayor de dos años entre la primera preocupación de los padres y el momento del diagnóstico. A los 24 y 36 meses, un 59% y 79% respectivamente, de los cuidadores informaron haber tenido una preocupación importante por el desarrollo de su hijo, sin embargo, sólo el 12,2% y el 37,4% de los niños habían sido diagnosticados hasta esos momentos. Esta preocupante tardanza en identificar a niños y niñas TEA también se observa y subsiste en países desarrollados como EUA, Reino unido y Canadá, a pesar de la mayor sensibilización en la identificación de signos tempranos, donde la edad de diagnóstico se mantiene entre 4 y 5 años con una tendencia temporal hacia una identificación más temprana.(García et al., 2021)

En el año 2012, de acuerdo con lo reportado por 11 sitios de vigilancia de TEA en USA, la prevalencia fue de 14,6 por 1.000 en niños de 8 años (1 en 68), con una razón

de 4,5:1 para sexo masculino. La prevalencia ha ido en aumento en las últimas décadas, posicionándose como la segunda discapacidad del desarrollo más frecuente, después de la discapacidad intelectual.(González et al., 2019)

En otro estudio realizado en Chile, el sorprendente predominio masculino encontrado en nuestros niños (13,6/1 vs 4/1 o 7/1 para TEA típico y TEA-AF) nos lleva a hipotetizar que tenemos un sub-diagnóstico de TEA-AF en niñas. Existe una creciente evidencia de un efecto de camuflaje entre las niñas con TEA, en particular entre las que no tienen discapacidad intelectual, lo que puede afectar el rendimiento de las pruebas de diagnóstico estándar. Una de las hipótesis de Head et al. es que las niñas con TEA/AF tienen mayores habilidades sociales y emocionales que caracterizan a la población femenina porque utilizan habilidades cognitivas para responder a situaciones sociales. Otra teoría es el “efecto protector femenino” ya que la mujer tendría un umbral genético más alto con relación a los hombres. También se han encontrado niveles de testosterona más altos en niñas con TEA que con desarrollo normal.(González et al., 2019)

En Chile según fuente Minsal, podemos ver un aumento de más de un 42% entre los años 2021 y 2022 de la prevalencia de TEA, lo que se traduce en un aumento de los ingresos de autismo al programa de salud mental. Esto pudiera ser explicado por una serie de factores tales como un mayor diagnóstico, dado en parte por cambios del DSM IV al DSM V , un sub-diagnóstico del año previo, efectos secundarios al confinamiento

post pandemia; mayor reconocimiento del equipo de salud lo que conlleva una mayor pesquisa, sin olvidar lo primordial que es la consulta o preocupación parental de los niños.

Gráfico N.º 3.

En un estudio chileno en el año 2020, se recopilaron 118 niños con TEA durante el brote pandémico de COVID-19, para analizar predictores de deterioro de problemas de conducta. Los hallazgos confirman que los niños y adolescentes con TEA aumentaron la frecuencia e intensidad de problemas de conducta (BP) durante el primer brote de la pandemia de COVID-19, ofreciendo resultados que replican un estudio previo realizado por Colizzi et al. Por otra parte, se esperaba que los pacientes con TEA exacerbaran sus síntomas clínicos durante la pandemia.(Morales Hidalgo et al., 2021)

### **Estrategias de Intervención:**

#### **Diagnóstico:**

El TEA es un trastorno del desarrollo neurológico caracterizado por déficits en la comunicación social y la presencia de conductas restringidas y repetitivas. El tratamiento temprano e intensivo ofrece la mejor esperanza de mejorar la función y los resultados. El TEA se diagnostica de acuerdo con los criterios conductuales del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (Quinta Edición) (DSM-5), incluidos los déficits en la comunicación social y comportamiento (criterio A) y la presencia de comportamientos o intereses restringidos y repetitivos (criterio B). Se requiere el diagnóstico de TEA por

parte de un profesional de la salud para que un niño pueda acceder al tratamiento a través del seguro o de programas escolares y de intervención temprana financiados por el gobierno, dependiendo del estado de residencia. Hay largas listas de espera, a menudo de muchos meses, para acceder a los servicios de diagnóstico y disparidades significativas en la edad del diagnóstico por raza, etnia, nivel socioeconómico y geografía.(Barbaresi et al., 2022)

El TEA puede representar la expresión final de varios factores etiológicos incluyendo condiciones genéticas con herencia conocida (ej. Esclerosis tuberosa), enfermedades metabólicas (ej. fenilcetonuria), infecciones congénitas (ej. rubeola congénita), anomalías estructurales (ej. hidrocefalia, agenesia cuerpo calloso) o anomalías neuroanatómicas y bioquímicas. Para buscar estas etiologías es fundamental un examen clínico neurológico-psiquiátrico exhaustivo y evaluar el momento para realizar los exámenes neurofisiológicos, imagenológicos, genéticos y metabólicos adecuados. En la mayoría de los casos, estos son de gran costo y requieren sedación o anestesia general en el caso de estudios neurofisiológicos e imágenes cerebrales lo que limita aún más su realización. El estudio genético es uno de los más sugeridos en todas las cohortes de niños con autismo a nivel internacional, específicamente para consejo genético en caso de etiologías hereditarias. En caso de regresión autista o sospecha de epilepsia, un EEG en sueño y vigilia deberá excluir un síndrome Landau-Kleffner o una encefalopatía de punta onda continua en sueño lento u otro tipo de epilepsia que deteriora la comunicación, susceptible de mejorar con tratamiento antiepiléptico. Las neuroimágenes

o estudios metabólicos se solicitarán en caso de alta sospecha de lesión intracraneana o error congénito del metabolismo. Las comorbilidades más frecuentes fueron dificultades en el aprendizaje, trastornos del sueño y alimentarios (61,4% 31,8 y 27,3%). Por otra parte, los fármacos más indicados fueron metilfenidato y melatonina con poco uso de risperidona.(González et al., 2019)

El impacto familiar y social del diagnóstico de TEA, asociado a la heterogeneidad de sus síntomas y a la falta de marcadores biológicos, impone una evaluación multidisciplinaria que nos permita una alta certeza diagnóstica. Un error diagnóstico asume costos emocionales y sociales evitables. Según algunos autores el porcentaje de un diagnóstico erróneo con un examen clínico es de un 10-12%.(20)

El Programa de observación de diagnóstico de autismo, segunda edición (ADOS-2) es una observación semiestructurada que permite a los examinadores observar comportamientos relevantes para el TEA. El ADOS se desarrolló para establecer el estado del TEA entre los pacientes de investigación y se han realizado principalmente estudios sobre su precisión en entornos de investigación. El ADOS tarda entre 45 y 60 minutos en realizarse, tiempo adicional para calificarlo e interpretarlo, y requiere capacitación especializada. Según el manual de ADOS, "...el juicio clínico debe prevalecer sobre la clasificación ADOS-2 para lograr un diagnóstico clínico de mejor estimación". A pesar de la investigación limitada en entornos clínicos, algunos consideran que el ADOS es un componente de un estándar de oro para el diagnóstico clínico de TEA y a menudo es necesario para acceder a la intervención temprana, la intervención escolar y el tratamiento conductual intensivo. El uso de evaluaciones semiestructuradas del TEA

(incluido el ADOS) varía del 12,9% al 100% en 10 sitios de la Red de Investigación Pediátrica del Desarrollo y el Comportamiento.(Barbaresi et al., 2022)

Evidencias actuales muestran que el diagnóstico precoz de TEA mejora el pronóstico y la evolución a largo plazo de los niños que lo padecen. La detección precoz permite brindar un tratamiento individualizado, multidisciplinario y oportuno que promueve un mejor desarrollo de las habilidades lingüísticas y sociales. La Academia Americana de Pediatría (AAP) propone para la detección precoz de TEA, realizar tamizaje universal a todos los niños a la edad de 18 y 24 meses, logrando así disminuir la brecha entre la sospecha, el diagnóstico y la intervención. Esto refuerza la importancia de disponer de instrumentos de tamizaje confiables y adaptados a la cultura local, que puedan ser aplicados en forma universal a todos los niños en el control de salud habitual. Dentro de estos instrumentos de tamizaje recomendados por la American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) destaca el Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT), actualmente en su versión M-CHAT-R/F (R/F: Revised with Follow-up), con sensibilidad y especificidad sobre el 80%, el cual incorpora una entrevista de seguimiento (Follow-up). El uso de esta entrevista reduce, en gran medida, los casos de falsos positivos, evitando derivaciones innecesarias a especialistas. Además, su fácil implementación debido a una puntuación simplificada es otra ventaja del M-CHAT-R/F respecto al M-CHAT. Se aplica a niños desde los 16 meses y hasta los 30 meses de edad, siendo sugerido como parte del algoritmo de manejo ante la sospecha de TEA en diversas guías clínicas, encontrándose validado en varios países como Argentina, México, Brasil y España, pero no así en Chile, a pesar de lo cual es el instrumento de

tamizaje recomendado en la Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) y en la Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0-9 años en la Atención Primaria de Salud de este país.(Coelho-Medeiros et al., 2019).

### **Cuando aplicar el M-CHAT en APS:**

1. Padres de niños que acuden al control de salud infantil a los 18 meses que en la evaluación del desarrollo psicomotor existe alteración en las áreas de lenguaje y/o social.
2. Padres de niños entre 16 y 30 meses que realizan consulta espontánea por sospecha de trastorno del espectro autista.
3. Padres de niños entre 16 y 30 meses en que existe inquietud de algún profesional del equipo de salud sobre alguna sospecha en el desarrollo del niño o niña que pudiera indicar un posible trastorno del espectro autista.
4. Padres de niños entre 16 y 30 meses con hermanos, gemelos e hijos de personas con TEA.
5. Padres de niños que no recibieron control a los 18 meses y que en controles posteriores hasta los 30 meses existe alteración en el área de lenguaje y/o social en la evaluación del desarrollo psicomotor.

El M-CHAT-R puede administrarse como parte de una visita en el programa de atención al niño sano y también los especialistas u otros profesionales lo pueden utilizar para evaluar el riesgo de TEA. El objetivo principal del M-CHAT-R es lograr la máxima sensibilidad, es decir, detectar el mayor número de casos de TEA que sea posible. Por tanto, existe una alta tasa de falsos positivos, lo que significa que no todos los niños que obtengan una calificación en riesgo serán diagnosticados de TEA. Para solucionar este problema se ha desarrollado las preguntas de seguimiento (M-CHAT-R/F). Los usuarios deben ser conscientes de que incluso con el seguimiento, un número significativo de niños que dan positivo en el M-CHAT-R no serán diagnosticados de TEA, sin embargo, esos niños están en alto riesgo de tener otros trastornos del desarrollo o retraso y, por lo tanto, se está garantizando la evaluación para cualquier niño con un resultado positivo.

La Lista de verificación modificada para el autismo en niños pequeños revisada/seguimiento (M-CHAT-R/F) se desarrolló para reducir la cantidad de casos que requieren verificación telefónica. El objetivo fue validar una versión española del M-CHAT-R/F en el sistema sanitario público español. El M-CHAT-R/F fue traducido, adaptado culturalmente y luego administrado a 6.625 niños. De los 39 casos de detección positivos, 15 niños fueron diagnosticados con trastorno del espectro autista (TEA) y 24 con trastornos o retrasos no relacionados con el TEA. La sensibilidad fue de 0,79 y la especificidad de 0,99. Los valores predictivos positivos y negativos fueron 0,39 y 0,99, respectivamente. (Magán-Maganto et al., 2020).

El diagnóstico de TEA puede realizarse de manera confiable por profesionales capacitados alrededor de los 2 años, alcanzando una estabilidad cercana al 80%. Si bien la edad de diagnóstico de TEA ha mostrado una tendencia a la disminución en los últimos años, permanece alrededor de los 4 años, con disparidades marcadas en relación con factores tales como sexo, severidad de la sintomatología, retraso/discapacidad, comorbilidades, menor educación de los padres, nivel socioeconómico y menor acceso a servicios de educación y salud. La información disponible acerca de edad del diagnóstico en países de ingresos bajos y medios es escasa. En Venezuela se ha reportado que las preocupaciones de los padres aparecen tempranamente, a los 17 meses. Sin embargo, la edad de diagnóstico es a los 53-54 meses. En Chile, las primeras preocupaciones de los padres ocurren a los 29 meses en promedio. Sin embargo, la edad de diagnóstico se estima en alrededor de los 59 meses, es decir, treinta meses más tarde. Por lo tanto, resulta prioritario mejorar la edad de diagnóstico y permitir un acceso temprano a intervenciones terapéuticas. Con ese propósito, la Academia Americana de Pediatría ha recomendado el cribado universal a los 18 y 24 meses de vida, idealmente en la Atención Primaria y buscando aproximaciones de tamizaje más acuciosas y culturalmente sensibles. (Irrázaval et al., 2023)

Las evaluaciones *Gold standard* para diagnóstico de TEA incluyen: la evaluación clínica guiada por la clasificación DSM-5, la Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS-2) que corresponde a una observación semiestructurada y estandarizada, y la Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada (ADI- R). Sin embargo, estas evaluaciones son costosas, requieren de tiempos prolongados y de un alto nivel de

entrenamiento, lo cual las hace menos factibles de administrarse en la práctica clínica habitual. El ADOS- 2 es el instrumento con la mayor sensibilidad y especificidad para el diagnóstico de autismo. Requiere ser administrado por profesionales con un alto nivel de entrenamiento y su certificación tiene un costo aproximado de US\$1.000 USD. (Irrarázaval et al., 2023)

El test ADI-R o Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada (en inglés, Autism Diagnosis Interview, Revised) es un examen de evaluación para el diagnóstico adecuado del autismo. Junto con el test ADOS-2 son considerados como el estándar de oro para determinar un diagnóstico adecuado que permita desarrollar un plan de tratamiento personalizado de acuerdo a las necesidades del paciente.

El test ADI-R fue desarrollado en 1989 por la Dra. Ann Le Couteur y sus colegas. La entrevista original no era una herramienta de diagnóstico para entornos clínicos. En cambio, se pensó como una herramienta de investigación para evaluar el comportamiento de niños que tenían al menos 5 años, pero tenían la edad mental de aproximadamente 2 años, o adultos que pueden tener autismo. La entrevista fue eficaz para separar los signos de autismo de otros posibles problemas clínicos, por lo que los profesionales de la salud comenzaron a aplicarla en entornos clínicos para apoyar otras herramientas de diagnóstico en niños con trastornos del desarrollo.

Le Couteur y sus colegas vieron los beneficios de esta entrevista y la revisaron en 1994, creando el ADI-R. Sus ajustes llevaron a que esta herramienta de diagnóstico se convirtiera en uno de los métodos más útiles para diagnosticar el autismo en los niños. Posteriormente, acortaron la entrevista para el beneficio de los niños menores de 2 años, ayudando a los médicos a separar los posibles signos de autismo de los síntomas de otras afecciones.

El ADI-R incluye 93 preguntas sobre el lenguaje, la comunicación, el desarrollo social, los intereses y otros comportamientos del niño. Recopilar información desde la perspectiva de los padres o cuidadores sobre el desarrollo de su hijo durante un prolongado espacio de tiempo, meses o años, es uno de los dos pasos esenciales para obtener un diagnóstico adecuado.

La prueba ADI-R es aplicado por un terapeuta certificado. El proceso de entrevista está dirigido a los padres o cuidadores que están más familiarizados con el desarrollo y comportamiento del niño o niña. Las respuestas a las preguntas tienen valores numéricos adjuntos que servirán para establecer un diagnóstico al finalizar el examen. La escala numérica es de cero a tres, siendo cero un comportamiento atípico no informado, mientras que tres puntos indican problemas de desarrollo más graves.

**Las preguntas en el ADI-R se dividen en varias áreas, que incluyen:**

1. **Habilidades de comunicación y lenguaje:** El entrevistador le preguntará a los padres sobre el uso apropiado de las palabras del niño, el desarrollo del habla, incluida la comprensión de la gramática, y la capacidad para mantener una conversación.
2. **Interacción social:** El entrevistador preguntará sobre las interacciones del niño con sus padres, otros adultos y otros niños, incluso cómo responden emocionalmente, cómo muestran sus emociones, por ejemplo, cuando están molestos, y si interactúan con otros para jugar o si normalmente lo hacen solos.
3. **Comportamientos repetitivos y obsesivos:** Los comportamientos estereotípicos, como estimular, desarrollar rutinas y rechazar ciertas texturas o alimentos debido a problemas sensoriales, comienzan a desarrollarse en la infancia. Las preguntas en esta sección giran en torno a notar estos comportamientos, su gravedad y su frecuencia. Esto incluye preguntas sobre comportamientos destructivos, incluidas las autolesiones, como morderse la piel o golpearse la cabeza.

El entrevistador comenzará con preguntas sobre el desarrollo temprano del niño, en parte para determinar cuándo comenzaron a aparecer los cambios. A menudo, los cambios en el desarrollo se notan entre los 6 meses y los 2 años.

A continuación, el entrevistador preguntará sobre el desarrollo verbal, social, emocional y conductual actual del niño. Esto incluye preguntas sobre la memoria, el nivel

de actividad física y las habilidades motoras. Los niños que tienen dificultades para recordar eventos o personas, se mueven menos o tienen dificultades con las habilidades motoras finas tienen más probabilidades de estar en el espectro del autismo.

### **Intervenciones en Chile:**

#### **Encuestas Nacionales: EANNA, ENSI y ENDIDE:**

Nuestro país posee una amplia experiencia en encuestas poblacionales de salud, sin embargo, no existe en Chile un instrumento que permita recoger datos primarios sobre la situación de salud de la población infantil y adolescente, y por tanto no es posible conocer la prevalencia de las condiciones de salud que están afectando a los niños, niñas y adolescentes del país. La información que se encuentra disponible actualmente es parcial. Gran parte de ella corresponde a registros de los niños, niñas y adolescentes en control en los establecimientos públicos del nivel primario de salud, sea a través de los resúmenes estadísticos mensuales (REM) o registros de la Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas (JUNAEB), así como en diversos ministerios y agencias públicas (Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Ministerio de Desarrollo Social y universidades, entre otros), que abordan aspectos específicos de la infancia. No obstante, en estas fuentes de información no se abordan aspectos biomédicos, de morbimortalidad o sobre aspectos biopsicosociales y de la calidad de vida que afectan la salud de niños, niñas y adolescentes.

En este contexto, obtener un diagnóstico de salud de los niños, niñas y adolescentes representa una oportunidad privilegiada para detectar precozmente problemas de salud y factores de riesgo que pueden traducirse posteriormente en enfermedades crónicas. La detección de estos factores puede contribuir de manera significativa al desarrollo de políticas y estrategias orientadas a reducir, con perspectiva futura, la carga de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles, a la vez que potenciar el desarrollo y fortalecimiento de un enfoque de envejecimiento saludable. (*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*, s. f.-a)

La Encuesta de Actividades de Niños, Niñas y Adolescentes (EANNA 2023), dependiente del Ministerio de Desarrollo Social y Familia, que se aplicó entre los meses junio y agosto del 2023, con el objetivo de conocer las principales actividades que realizan las personas menores de edad, y así recoger información relevante que permita elaborar mejores políticas públicas capaces de aumentar su bienestar y garantizar sus derechos; los resultados aún no se encuentran publicados en Ministerio de Desarrollo Social para su análisis.

El Departamento de Epidemiología de la División de Planificación Sanitaria el día 23 de septiembre de 2016 publicó la Licitación para elaborar recomendaciones técnicas para Encuesta Nacional de Salud Infantil, “Servicio de elaboración cuestionario y

recomendaciones de mediciones biofisiológicas y psicosociales para la primera Encuesta Nacional de Salud Infantil y adolescencia temprana (ENSI)". El Objetivo era elaborar una propuesta del cuestionario y recomendar mediciones biofisiológicas y psicosociales como insumos para ser utilizados en la ENSI en población de 0 a menores de 15 años, que el Ministerio de Salud se encuentra planificando. Esta herramienta de salud pública servirá para crear evidencia que sustente el diseño y evaluación de políticas públicas destinadas a mejorar la salud de esta población. (*Licitación para elaborar recomendaciones técnicas para Encuesta Nacional de Salud Infantil*, s. f.)

Por otra parte dado que no existen precedentes de una Encuesta Nacional de Salud de Infancia y Adolescencia Temprana (ENSI), es necesario conocer en forma previa la aceptabilidad de un estudio de este tipo en padres, madres o cuidadores, así como en los propios niños, niñas y adolescentes. En base a estos antecedentes, el Ministerio de Salud llevó a cabo un estudio cualitativo orientado a indagar sobre la aceptabilidad y pertinencia de los contenidos a incluir en la ENSI, el cual constituye un primer insumo para la construcción de las bases de esta futura encuesta. (*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*, s. f.-b)

El estudio cualitativo muestra las siguientes observaciones a considerar:

1. La ENSI debe estar orientada a la vigilancia de factores que inciden en la salud infantil más que en el diagnóstico de problemas complejos que requieren seguimiento

posterior. Desde esa perspectiva las problemáticas de abuso y maltrato infantil no debiesen ser incluidas.

2. La definición de cómo abordar las temáticas en estudio implica el uso de instrumentos estandarizados y validados para su uso en la población infantil.

3. Se requiere una revisión de las leyes chilenas vigentes sobre los aspectos legales que involucra aplicar un instrumento como la ENSI en niños, niñas y adolescentes, sobre todo en los temas de si la o el menor pueden y deben responder solos o con la presencia o no de los cuidadores al momento de llevarse a cabo la medición.

4. El consentimiento informado en adultos y el asentimiento en menores son los instrumentos formales que resguardan la ética en los procedimientos por lo tanto en ellos debiesen estar claramente especificadas las condiciones de la medición: tipo de información que se reporta a los cuidadores y manejos que implica la medición en niños, niñas o adolescentes.

5. La ENSI no tiene capacidad para representar estadísticamente a los pueblos indígenas de Chile. Por lo tanto, la situación de salud infantil de los pueblos indígenas debiese evaluarse en el marco de un estudio específico; ya sea validando el instrumento general, o diseñando uno nuevo; en ambos caso debería hacerse en conjunto con las comunidades y pueblos indígenas.

6. La ENSI debe disponer de los mecanismos mínimos para informar a la población sobre los resultados del estudio. Frente a situaciones que implican un riesgo vital para niños, niñas o adolescentes o detección de problemas complejos o severos, disponer de

mecanismos para dirigir la situación detectada a profesionales con capacidad diagnóstica y de seguimiento de la problemática.(*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*, s. f.-c)

En nuestro país en el año 2022 se realiza la ENDIDE (Encuesta nacional discapacidad y dependencia), unificando en un mismo instrumento ambas temáticas, considerando las recomendaciones más recientes de la OMS, con una participación directa de niños, niñas y adolescentes al interior de los hogares, considerando un protocolo inclusivo de entrevista.

La III ENDISC representa una visión actualizada sobre la discapacidad en el país, en base los datos de la Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia (ENDIDE) realizada en el año 2022 por el Ministerio de Desarrollo Social y Familia, el Servicio Nacional de la Discapacidad y el Servicio Nacional del Adulto Mayor.

Algunas características de la III ENDISC, es que ha transitado desde un modelo de integración a un modelo de inclusión lo que quiere decir que está centrada en el total de la población, en la resolución de problemas mediante una colaboración basándose en principios de equidad cooperación y solidaridad, siendo la inserción total e incondicional y exige rupturas de los sistemas a través de transformaciones profundas sin disfrazar las limitaciones porque ellas son reales.(*Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia*, s. f.)

Mediante esta información se estima la cantidad de personas desde los 2 años con discapacidad a nivel nacional y en el caso de los adultos a nivel regional, permitiendo así identificar brechas de inclusión social que permitirán desarrollar políticas públicas más oportunas en materia de inclusión social para las personas con discapacidad en el país.

La ENDISC III se basa en la encuesta modelo de discapacidad (EMD) diseñada por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, definiendo la discapacidad siguiendo el marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Salud y la Discapacidad (CIF), además de medir el funcionamiento humano desde la óptica de la capacidad y el desempeño.

Dentro de las principales características de la encuesta ENDIDE podemos decir que es una encuesta cara a cara aplicada en hogares mediante una Tablet con una modalidad (CAPI) con una población objetivo que se dividió en dos grupos de 2 a 17 años y en una población de 18 años y más. En cuanto a su representatividad fue una Encuesta Nacional para personas de 2 a 17 años, nacional, regional y por zona urbana o rural para personas de 18 años y más; En cuanto al tamaño muestral las personas encuestadas fue un total de 335.536 personas de 2 años y más y dentro de ellas 5.526 correspondían entre 2 y 17 años. Los cuestionarios que se usaron para obtener la información fueron 4: un cuestionario hogar, cuestionario adulto para personas de 18 años y más, un cuestionario al cuidador y un cuestionario para niños niñas y adolescentes entre 2 y 17 años. (*Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia, s. f.*)

A nivel nacional se estima una prevalencia de discapacidad en la población de 2 a 17 años de un total de 587.709 lo que equivale a un 14,7%, correspondiendo un 10 % (399.209) a NNA con discapacidad severa y un 4,7% (188.500) a NNA con discapacidad leve a moderada; en cuanto al porcentaje por sexo un 52.29% es hombre y un 47.71% es mujer.(*Observatorio Social - Ministerio de Desarrollo Social y Familia, s. f.*)

### **Garantías explícitas (GES):**

Son cuatro las garantías exigibles por Ley para las personas afiliadas al Fonasa y a las ISAPRES: 1) Acceso, 2) Oportunidad, 3) Protección financiera y 4) Calidad. Éstas, se encuentran asociadas a problemas de salud vigentes por Decreto. Las ISAPRES y Fonasa deberán asegurar su otorgamiento. En caso contrario, se puede reclamar, primero, ante dichos organismos y, luego, en la Superintendencia en caso de disconformidad con la respuesta recibida.(*Garantías Explícitas en Salud (GES), s. f.*)

Con la evidencia evaluada hasta ahora y la importancia de éste diagnóstico en el año 2021 se presenta informe final del estudio de verificación del costo esperado individual promedio por beneficiario del conjunto priorizado de problemas de salud con garantías explícitas. En capítulo de demandas se presenta PS 112 “Espectro Autista en menores de 19 años”, con definición de los criterios de acceso y tipos de intervención sanitaria como sigue:.

En cuanto a la Garantía acceso: Tendrá acceso a estimulación temprana especializada en APS todo/a niño/a menor de 5 años con sospecha de espectro autista. Lo anterior se basa en que el diagnóstico requiere de más de una evaluación, y en algunos casos, de niños/as más pequeños, aún no se manifiesta la totalidad de los síntomas centrales para realizar la confirmación. Tendrán acceso a diagnóstico (canasta de confirmación diagnóstica en el nivel de especialidad) toda persona menor de 19 años en que se sospeche espectro autista.

Toda persona menor de 19 años con diagnóstico tendrá acceso a tratamiento, pudiendo ingresar luego de uso de canasta de confirmación diagnóstica o con diagnóstico previo.

En cuanto a la garantía de oportunidad, diagnóstico: La Primera atención por médico será 60 días posteriores a la sospecha. La Confirmación diagnóstica máximo 6 meses de duración, con estimulación temprana especializada desde la sospecha diagnóstica. Dado que en esta patología no existe mortalidad asociada ni tampoco casos que se resuelvan, la necesidad total se calcula en base a la prevalencia.

Considerando la distribución de la prevalencia por grupo de edad y la distribución de severidad reportada en la literatura, se estimó que para el año 2022 , 6543 la cantidad de niños que expresarán demanda en GES para todos los rangos etarios, y se estima

que un 16,3% de los trastornos del espectro autista corresponderían a trastornos severos y 83,7% a leve y moderado.(Yáñez et al., 2021c)

La canasta de confirmación diagnóstica será requerida para los casos nuevos de cada año. Se propone esta canasta para todos los casos incidentes más un 10% de casos que resulten negativos. Los casos incidentes se estimaron como los casos prevalentes totales dividido por los años que cubre el PS, que corresponde a los años que cubre el PS (18 años, 11 meses y 29 días). De esta forma  $(100\% + 10\%)/19 = 5,8\%$  lo que equivale a 465 casos.

Para la canasta de estimulación temprana se considera que todos los niños hasta 5 años de edad, que expresen una demanda de atención accedan a esta canasta. Esto corresponde a 473 niños (7.23% de la DEG).(Yáñez et al., 2021c)

Además, se considera el tratamiento de fase aguda para los casos incidentes y el tratamiento de mantención para el resto de los casos. Así la canasta de tratamiento en personas del espectro autista de baja a mediana complejidad de fase aguda, sería para el 83.7% de los casos incidentes que corresponden a aquellos clasificados como leve y moderado . Aquí los casos incidentes no contemplan casos negativos, que ya fueron evaluados en la canasta de confirmación diagnóstica. (Yáñez et al., 2021c)

Las canastas de mantención se aplican a los casos prevalentes. Para estimar la Demanda Expresada en GES se consideran factores que disminuyen la expresión de la demanda en GES, tales como: ser un problema de salud nuevo, el desconocimiento de las ofertas terapéuticas, la falta de oferta en el sistema público, pacientes que desean

continuar con sus propios prestadores o simplemente las preferencias personales. Por otra parte, el alto costo del tratamiento integral de esta patología motivará su utilización. Así, además de lo planteado anteriormente, por ser un problema nuevo y no contarse con información administrativa de demanda expresada en GES (DEG) se propone considerar una DEG conservadora igual a la del problema de salud Depresión en menores de 15 años que se estimó en 13.5% para beneficiarios ISAPRE y de FONASA.

### **Inclusión y Discapacidad:**

En el año 2009 el Ministerio de Educación establece los Programas de Integración Escolar (PIE) como parte de una estrategia inclusiva, que tiene el propósito de contribuir al mejoramiento de la calidad educativa, favoreciendo el logro de los objetivos de aprendizaje de todos los estudiantes, particularmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), dentro de las cuales se incluye el TEA. Estos Programas deberían estar conformados por profesionales especializados con recursos didácticos y ayudas técnicas específicas, con el fin de satisfacer las necesidades educativas particulares de cada estudiante.(Rojas et al., 2019).

La Unidad de Inclusión y Participación forma parte del Gabinete del Ministro de Educación, con el fin de promover y resguardar el derecho a la participación de las comunidades educativas. Este equipo está conformado por profesionales de distintas disciplinas con vasta experiencia en proyectos con enfoque de derechos humanos. Las principales áreas de trabajo son el derecho a la participación para la incidencia en la

política educativa, estrategias de inclusión para grupos históricamente excluidos y coordinación general de los compromisos ministeriales en materia de derechos humanos.

La educación inclusiva se define un camino formativo sustentado en el reconocimiento de la igualdad de todas las personas, en dignidad y en derechos, en el respeto a las diferencias y la valoración de cada integrante de una comunidad educativa, poniendo énfasis en aquellos estudiantes que enfrentan mayores barreras para la participación y los aprendizajes durante sus trayectorias educativas.

El Programa de Integración Escolar es una estrategia inclusiva del sistema escolar que tiene el propósito de entregar apoyos adicionales a los estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE) de carácter permanente (asociadas a discapacidad) o transitorio que asisten a establecimientos de educación regular. Favorece la presencia y participación en la sala de clases, el logro de los objetivos de aprendizaje y la trayectoria educativa de “todos y cada uno de los estudiantes”, contribuyendo con ello al mejoramiento continuo de la calidad de la educación. (*Ministerio de Educación, s. f.*)

Para la década anterior no hubo objetivos comprometidos en este tema. Para 2030, el objetivo de impacto comprometido es promover el desarrollo integral y calidad de vida de las personas en el espectro autista y sus familias, a lo largo del curso de vida. Se plantea debido a la escasez de profesionales capacitados para detección temprana y atención integral en todos los niveles de atención, existencia de prejuicios y estereotipos sobre el espectro autista, inexistencia de política intersectorial sobre neuro-diversidad e

inclusión, escaso consenso respecto a conceptos sobre el TEA, inexistencia de registros, condiciones reducidas de acceso a oportunidades y servicios, escasa oferta especializada en la red de atención, baja sospecha diagnóstica, limitada continuidad de cuidados a lo largo del curso de vida, escaso apoyo a la transición a la vida adulta y escasa orientación y acompañamiento a las familias. (*Ministerio de Salud presenta avances de la Estrategia Nacional de Salud 2021-2030*, s. f.-b)

El sistema educativo chileno busca equiparar oportunidades educativas y entregar aprendizajes de calidad a niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades específicas de apoyo educativo, para su acceso, participación y progreso en el currículum nacional. Para ello, dispone de un conjunto de recursos humanos, técnicos y pedagógicos, entre otros, a través de los Programas de Integración Escolar (PIE) de los establecimientos de educación regular, de las escuelas especiales, de las escuelas y aulas hospitalarias. A esta modalidad de enseñanza se denomina educación especial. En la actualidad más de 7.000 establecimientos educacionales imparten apoyos especializados a más de 500.000 estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) de carácter transitorio y permanente, asociadas o no a discapacidad. Además, la familia, los docentes y los estudiantes cuentan con recursos educativos accesibles de apoyo al aprendizaje en distintos ámbitos: adaptación de textos escolares, accesibilidad a la lectura y las matemáticas, y recursos educativos digitales, entre otros. (*Ministerio de Educación*, s. f.)

En el año 2023 se registraron 473.006 estudiantes integrados/as en el PIE, lo que representa el 14,6% de la matrícula total de estudiantes en establecimientos con aporte estatal. Existen más estudiantes hombres (59,9%) que mujeres (40,1%) integrados en el PIE. La mayor parte de los y las estudiantes presentan necesidades transitorias, esto es, 333.720 alumnos/as (70,6%); mientras que solo 139.284 estudiantes tienen necesidades permanentes (29,4%).

Las Necesidades Educativas Especiales con mayor prevalencia son las Dificultades Específicas del Aprendizaje (23,0%), el Trastorno Específico del Lenguaje Mixto (15,2%) y el Funcionamiento Intelectual Limítrofe (14,9%). Gráfico N.º.5

En el caso del Trastorno del Espectro Autista, se registra un 80,1% de niños y solo un 19,9% de niñas. Lo mismo ocurre con la distinción de Asperger con un 82,2% de matrícula masculina y un 17,8% femenina.

### **LEY TEA N.º. 21.545:**

En Chile en el año 2023 se promulga la Ley TEA. (*Ley TEA*, s. f.)

Esta ley permite asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista, eliminando cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación; y concientizar a la sociedad sobre esta temática, son algunos de los principales contenidos de la recién

despachada Ley marco de protección e integración de personas con trastorno del espectro autista.(Senado, s. f.)

“Las personas con trastorno del espectro autista tienen derecho a una atención de salud pertinente a sus necesidades, desde una perspectiva de derechos humanos, conforme a la normativa vigente, lo que incluye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. “Esta ley es fundamental para miles de personas autistas, niños, niñas, adolescentes y adultos, que a través de la organización social y también de manera solitaria, han dado una larga lucha para que podamos arribar a una ley que los proteja, que los reconozca y les asegure por parte del Estado una protección para sus necesidades y anhelos”.(Senado, s. f.)

Establece definiciones de conceptos como, por ejemplo, persona con TEA. Esta se entenderá como quienes presentan una diferencia o diversidad en el neurodesarrollo típico; el cual se manifiesta en dificultades significativas en la iniciación, reciprocidad y mantención de la interacción y comunicación social, al interactuar con los diferentes entornos. Así como, también en conductas o intereses restrictivos o repetitivos.

Se reconoce la existencia de personas cuidadoras de quienes presentan TEA y se dispone nuevos principios a los que deberá sujetarse el cumplimiento de esta ley: trato digno, autonomía progresiva, perspectiva de género; intersectorialidad, participación y diálogo social; detección temprana, seguimiento continuo y neurodiversidad.

Contempla medidas en contra de la discriminación arbitraria. El Estado, también, adoptará las medidas necesarias para prevenir y sancionar la violencia, el abuso y la discriminación en contra de dichas personas.

Determina los deberes del Estado para asegurar el desarrollo personal, la vida independiente, autonomía e igualdad de oportunidades de las personas con TEA.

Asegura el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con el resto de la sociedad, en especial, en el ámbito de la inclusión social y educativa. Esto, con el objeto de disminuir y eliminar las barreras para el aprendizaje, la participación y la socialización.

En el ámbito de la salud, uno de los principales objetivos de la norma es lograr avanzar en el fomento de la detección temprana del TEA. Sobre este punto, el Ministerio de Salud desarrollará y promoverá el acceso a detección de señales de alerta de trastorno del espectro autista dentro de las prestaciones de salud de niños, niñas y adolescentes (NNA) incluidas en el Plan de Salud Familiar.

Previa consulta al Ministerio de Educación, además, elaborará un protocolo en virtud del cual los establecimientos educacionales derivarán a NNA con sospecha de TEA para el proceso de diagnóstico.(Senado, s. f.)

El viernes 4 de agosto del 2023, tuvo su primera sesión la Mesa Técnica para acompañar la implementación de la Ley sobre Trastorno del Espectro Autista (Ley TEA), convocada por el Ministerio de Educación, la que contó con representantes de diversas organizaciones de la sociedad civil, Colegios Profesionales, Asociaciones de

Municipalidades, Superintendencia de Educación y representantes de las tres Subsecretarías del Mineduc, Subsecretaría de Educación, de Educación Parvularia y de Educación Superior.

El propósito de esta Mesa es elaborar un diagnóstico compartido sobre las barreras que enfrentan las personas autistas en el sistema educativo y proponer sugerencias para avanzar en la conformación de comunidades educativas más inclusivas. En este marco, se abordaron temas como el acceso a la educación, la participación en los procesos educativos, la permanencia en el sistema y el proceso a lo largo de la trayectoria educativa. Se estimó que este trabajo duraría alrededor de seis meses, culminando con un documento con propuestas concretas para 2024.

Entre las propuestas de la mesa técnica se encuentra hacer más accesible y pertinente la información a las familias para el ingreso al sistema educativo; fortalecer la formación de docentes, educadores de párvulos y asistentes de la educación para responder adecuadamente a la diversidad del estudiantado autista; articular mejor las transiciones entre un nivel educativo y otro; desplegar los ajustes curriculares que sean necesarios, y apoyar a las comunidades educativas para avanzar en una cultura inclusiva.

En ese sentido, la autoridad del Mineduc resaltó que, para la participación y progreso real de los niños, niñas, jóvenes y adultos autistas, es central “fortalecer los aprendizajes con metodologías adecuadas, con estrategias evaluativas adecuadas, con procesos de socialización, de capacitación y formación de los profesionales de la educación.

Aunque la mesa terminó su trabajo en esta etapa, el Mineduc propuso mantener reuniones con la sociedad civil y los colegios profesionales cada dos meses, con el fin de monitorear la puesta en práctica de la ley. Para materializar sus contenidos, el Ministerio de Educación elaboró un plan de implementación de la Ley N°21.545 en el ámbito educativo, el que considera acciones en cinco ejes: difusión, sensibilización y formación, gestión educativa, bienestar y convivencia y redes.

De acuerdo con los datos oficiales a diciembre de 2023, había 63.642 estudiantes autistas en Programas de Integración Escolar de establecimientos de educación regular, los que reciben una subvención adicional por este concepto. Mientras, otros 6.409 niños, niñas y jóvenes estaban matriculados en escuelas especiales de discapacidad. En total, 70.051 estudiantes autistas se encontraban en establecimientos que reciben subvención del Estado, con el siguiente cronograma de implementación en contexto de salud:

1. 10 de marzo 2023 :Publicación de la Ley.
2. Luego de 3 meses: Detección de señales TEA entre los 16 y 30 meses de edad.
3. Luego de 6 meses: Detección de señales TEA entre los 30 a 59 meses de edad.
4. Incorporar preguntas que permitan estimar prevalencia en el Estudio Nacional (ENSI) en población de 0 a 15 años.
5. Año 2024: Se elaborarán protocolos para la detección, diagnóstico y abordaje integral del TEA con enfoque de curso de vida, proceso que deberá ajustarse a ley 20.500 y se inicia evaluación para incorporación al próximo GES (Decreto 2025).

6. Año 2025: Se deberá disponer de al menos 1 sala por servicio de salud para diagnóstico integral y atenciones específicas.

Entre las organizaciones participantes en la mesa se encuentran la Federación Nacional de Autismo, la Mesa Interregional por la Ley de Autismo (MILA), el Núcleo Milenio Discapacidad y Ciudadanía (DISCA), Fundación Mis Talentos, Fundación Incluir tarea de todos, Fundación Wazu, la Asociación de Municipios Rurales y los colegios de Kinesiólogos y de Terapeutas ocupacionales.

La Ley TEA es una iniciativa marco que mandata a las instituciones públicas y privadas a adecuar sus políticas y acciones para garantizar los derechos de las personas autistas. En el caso de educación, la norma considera cuatro artículos que establecen, entre otras cosas, que el Estado debe resguardar que accedan sin discriminación arbitraria a los establecimientos públicos y privados del sistema educativo.

El Ministerio de Educación deberá desarrollar acciones formativas destinadas a profesionales y asistentes de la educación y acompañar la gestión educativa de los establecimientos para la atención a la diversidad y la atención de personas.

Los establecimientos educacionales, en tanto, deberán velar por el desarrollo de comunidades educativas inclusivas y realizar los ajustes necesarios en sus reglamentos y procedimientos internos, que consideren la diversidad de sus estudiantes y permitan el abordaje de desregulaciones emocionales y conductuales, además de proveer espacios educativos inclusivos, sin violencia y sin discriminación, y la debida

protección de la integridad física y psíquica de niños, niñas, jóvenes y adultos autistas.

En educación superior, en tanto, la ley establece que las instituciones deben velar por la existencia de ambientes inclusivos, lo que incluye realizar los ajustes necesarios para contar con mecanismos que faciliten el desarrollo de todo el proceso formativo, es decir, su ingreso, formación, participación, permanencia y egreso.

### **Implementación del Protocolo para el abordaje integral en salud de personas con TEA, lineamientos en el marco de la ley:**

El modelo de organización de la red de salud para dar una respuesta integral a las personas con (TEA), está dirigida a las 29 redes de atención de los Servicios de Salud en todos sus niveles, para la implementación progresiva de la Ley, en aquellos territorios que cuentan con los recursos y personal con formación en la temática de acuerdo con lo que defina el gestor de cada red. En este contexto, es deber del sistema público de salud, en sus diferentes niveles de atención, entregar oportunamente, los diferentes componentes de una atención integral y centrada en la persona y su familia en el curso de vida, brindando acciones desde la detección, evaluación integral, hasta procesos de apoyo al desarrollo y rehabilitación, acordes además a su etapa de desarrollo, sumado a lo anterior, se debe procurar la necesaria articulación con el intersector y la utilización de los recursos propios de la comunidad para dar cobertura a aquellas necesidades que escapan del ámbito sanitario, pero que son muy necesarios para su desempeño pleno y calidad de vida.

El alcance de este protocolo se enmarca en los equipos de salud todos los niveles de la red pública, tanto de atención directa (detección, evaluación, confirmación diagnóstica, abordaje terapéutico, rehabilitación, gestión del caso) como aquellos de meso y micro gestión; y equipos educativos o de otras organizaciones colaboradoras del Estado que identifiquen a personas con señales de alerta de TEA y deriven a evaluación diagnóstica en la red de salud.

La atención de salud para personas con TEA y por lo tanto, el abordaje integral de estas en la red de salud se enmarca en el Modelo de Atención Integral de Salud con Enfoque Familiar y Comunitario, la Estrategia de Redes Integradas de Servicios de Salud basadas en APS (RISS), el Modelo de Salud Mental Comunitario, la Estrategia de Rehabilitación basada en la Comunidad y el Modelo de Atención Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) y el Modelo de Salud Digital. Los principios rectores de la atención en salud son los del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria, relevando como irrenunciables para la atención integral los principios de Centrado en la Persona; Integralidad; y Continuidad de Cuidados. (*protocolo tea minsal - Buscar con Google*, s. f.)

Como parte del proceso de implementación de la estrategia de abordaje integral de personas con TEA, es crucial la formación de competencias para la identificación temprana, detección, evaluación diagnóstica integral y abordaje terapéutico, así como también de estrategias de sensibilización y educación a todos los equipos de salud y el intersector, a través de la estrecha coordinación y la ejecución de diferentes metodologías

formativas, entre estas: cursos online o presenciales, cápsulas educativas, webinars por medio de Hospital Digital, Mental Health Global Action Programme (MhGAP), u otros.

Para llevar a cabo esta tarea, el Ministerio de Salud implementó el año 2023 un curso de formación a distancia, del cual los Servicios de Salud podrán disponer desde el año 2024 para desarrollar en sus propias plataformas. Para lo anterior, como para el desarrollo de sus propias instancias de formación, es fundamental que incluyan en su Programación Anual de formación el desarrollo de capacitaciones en TEA; También es clave el rol de la SEREMI en los procesos de formación, sensibilización y educación, tanto para los profesionales de cada establecimiento como los usuarios, sus familias y la comunidad.

Para dar una respuesta articulada, con contenidos y mensajes comunes sobre el TEA y las necesidades de las personas en el espectro, en un marco de derechos, es clave la coordinación de SEREMI y Servicios de Salud. Por lo anterior, se espera que, en las instancias de coordinación, como mesas de discapacidad, infancia, salud mental, TEA o donde sea haya definido territorialmente articular la temática, se elabore un Plan de Formación Anual, estableciendo las prioridades y población objetivo a capacitar/educar anualmente.

Existen aspectos centrales del abordaje terapéutico, basados en evidencia y las directrices internacionales, que se recomiendan:

A. "Cuanto antes, mejor".

B. Individual e Integral.

C. Basado en la Evidencia.

D. Centrado en las Fortalezas.

E. Flexible y dinámico.

F. Ecológico: Reconocer el valor y los esfuerzos de los padres, madres y/o cuidadores, y facilitar su acceso a servicios de apoyo necesarios como a agrupaciones de padres y cuidadores, puede ayudar a robustecer la relación terapéutica de la persona con TEA y su familia con el equipo, así como también aumentar la percepción de autoeficacia. En este aspecto, el rol central del equipo de salud es de facilitador social de las personas con TEA con actores sociales relevantes de las personas, como claves, es decir de aquellos directamente involucradas en la vida del individuo, como padres, profesores, otros miembros de la familia, trabajadores de apoyo, empleadores, etc. Del mismo modo, el equipo de salud tiene el rol articulador con los organismos clave del intersector (educación, vivienda, protección social, etc.), que permitan brindar los apoyos necesarios en distintos ámbitos de acuerdo con las necesidades de las personas con TEA, favoreciendo la continuidad de la atención y los cuidados, su desarrollo y calidad de vida.

Todos los principios antes listados, deben ser coherentes con el respeto de los derechos individuales, promoviendo la igualdad, la autonomía progresiva, la inclusión y el empoderamiento de las personas con TEA, sus familias y/o cuidadores, para que defiendan sus derechos, contribuyan a la elaboración de políticas y participen plenamente en la sociedad. Del mismo modo, esto significa en todo momento considerar los deseos

y necesidades de las personas con TEA y sus familias al momento de establecer el plan de intervención.

La atención de NNA con TEA se enmarca en la atención regular de APS con prestaciones de tipo promocional y preventivas, de tratamiento y/o rehabilitación, de acuerdo con el curso de vida. Si la persona requiere atención específica de apoyos y rehabilitación, esta se brindará principalmente en las Salas de Apoyo al Desarrollo y Rehabilitación Infanto - Adolescente de la Atención Primaria de Salud, correspondientes a dispositivos o espacios distribuidos a lo largo del país, instalados progresivamente de acuerdo con la prevalencia de la condición de salud y características territoriales de cada Servicio de Salud. Estas salas permitirán realizar un abordaje integral en un espacio acondicionado para las necesidades de funcionamiento en la vida diaria y autonomía de cada NNA. Prestaciones de apoyo y rehabilitación interdisciplinaria mediante la elaboración de un plan de intervención, centrado en las necesidades de cada niño, niña y adolescente y su familia. Estas prestaciones son brindadas por el equipo interdisciplinario conformado por profesionales psicólogo, kinesiólogo, terapeuta ocupacional, trabajador social y fonoaudiólogo, las que se realizan en la Sala como en el medio familiar y escolar del NNA. Los NNA con TEA ingresan a las salas derivados por el equipo del sector del Centro de Salud de APS, donde los profesionales de la sala realizan la Evaluación Integral para la definición del plan de intervención.

En caso de que el equipo interdisciplinario requiera apoyo para el diagnóstico y/o intervenciones en el marco del plan de intervención, podrá apoyarse en la estrategia de

Consultoría con el nivel secundario de salud mental o neurología infanto - adolescente o con las estrategias de Hospital Digital.

Finalmente, si durante el proceso de intervención, el equipo de la sala visualiza alguna necesidad de atención por parte del equipo de sector, deberá realizar las coordinaciones respectivas, como por ejemplo para la atención de otros problemas de salud o para la derivación asistida al nivel secundario u otros mecanismos de articulación local.

### **Fundaciones y Organizaciones nacionales:**

En Chile, existen diversas fundaciones y organizaciones dedicadas a promover y apoyar la neurodiversidad. Estas desempeñan un papel fundamental en la promoción de la inclusión y el respeto hacia las personas neurodivergentes en Chile.

A continuación, se presentan algunas de ellas:

1. [Fundación Unión Autismo y Neurodiversidad \(FUAN\)](http://fuan.cl) fuan.cl; Organización sin fines de lucro que busca generar espacios de inclusión social, educativa y familiar, promoviendo la valoración del autismo y la neurodiversidad.
2. [Fundación TEAmo Más](#): Dedicada a trabajar con personas neurodivergentes, enfocándose en generar diálogos con instituciones políticas, sociales y culturales para mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias.

Por otra partes diversas organizaciones y comunidades promueven la neurodiversidad a través de sus redes sociales, una de ellas es:

- 1. Fundación Neurodiversidad (@neurodiversidadong)** Organización que trabaja en la concienciación y apoyo a personas neurodivergentes, ofreciendo programas especializados y promoviendo la inclusión en distintos ámbitos de la sociedad.

Estas plataformas ofrecen información valiosa y oportunidades de conexión para quienes buscan comprender y apoyar la neurodiversidad en Chile.

## **Discusión:**

### **Interpretación de los resultados y aportes del estudio:**

Las personas con TEA corresponden a un grupo diverso y heterogéneo de trastornos del neurodesarrollo con ciertas características comunes. Aunque la población general puede tener rasgos autistas, esto no implica necesariamente un diagnóstico. Este diagnóstico continúa siendo complejo y aún falta un conocimiento transversal entre profesionales para una pesquisa oportuna.

Es crucial detectar indicadores tempranos del retraso en el desarrollo de la comunicación, sin necesidad de esperar diagnósticos categóricos para iniciar intervenciones, aprovechando así la ventana de oportunidad que ofrece la intervención precoz. *El futuro de nuestros niños es siempre hoy, ya que mañana será tarde.*

### **Factores culturales y socioeconómicos en el diagnóstico:**

Aunque existen diferencias culturales entre países en normas de crianza y percepción de conductas sociales, ciertos hitos del desarrollo como la atención conjunta, imitación, compromiso social y comprensión del lenguaje son universales. Estos pueden y deben evaluarse en controles pediátricos rutinarios.

Las evidencias muestran que una misma herramienta diagnóstica aplicada en diferentes culturas arroja distintos resultados debido a factores transculturales y económicos. Entre

ellos, las normas culturales de comportamiento típico, estilos de crianza y acceso a servicios de salud y educación.

### **Brechas en el diagnóstico oportuno:**

Diversos factores contribuyen al retraso diagnóstico del TEA: severidad de los síntomas, nivel socioeconómico, acceso a salud y educación, y el grado de preocupación de los padres. Aunque muchos casos pueden detectarse desde los 2 años por profesionales capacitados, la brecha entre sospecha y diagnóstico puede ser de hasta 21 meses. El diagnóstico en varones es cuatro veces más frecuente que en niñas, aunque el reconocimiento creciente de un fenotipo clínico menos marcado en niñas ha contribuido a reducir esta proporción.

Las familias hispánicas en EE.UU. enfrentan más dificultades para acceder al diagnóstico y cuidado de salud que la población blanca, lo que es reconocido por médicos generales como un desafío (García et al., 2021b).

### **Situación del diagnóstico en Chile y América Latina:**

En Chile, al igual que en otros países de América Latina, hay escasa información sobre personas con TEA, sus familias y acceso al diagnóstico. Esto limita el desarrollo de políticas públicas efectivas (García et al., 2021b).

En 2011, el Ministerio de Salud publicó la Guía Clínica para los Trastornos del Espectro Autista, pero persiste una brecha de cerca de dos años entre la sospecha familiar y el

diagnóstico médico. Entre los factores se encuentran la escasez de especialistas, la falta de conocimiento en salud mental en atención primaria y el bajo uso de instrumentos de tamizaje (Coelho-Medeiros et al., 2017).

### **Impacto del diagnóstico tardío:**

El diagnóstico tardío afecta la trayectoria del desarrollo del niño autista (Loubersac et al., 2021). En un estudio, los cuidadores reportaron preocupaciones a los 22 meses, pero el diagnóstico se entregó 21 meses después. La muestra tenía alto nivel educativo y acceso a Internet, lo que sesga los resultados.

La mayoría tenía seguro privado y mejor acceso al sistema de salud, a pesar de que todos los países incluidos cuentan con cobertura sanitaria universal. Esto evidencia disparidades de salud en los países de Latinoamérica y el Caribe (LACC). Además, la edad del diagnóstico coincide con el inicio de escolarización, lo que puede impedir el acceso a programas de intervención temprana para menores de tres años (López, 2014; Shresta et al., 2019).

El acceso temprano a intervención mejora el pronóstico y reduce la necesidad de apoyos futuros (Orinstein et al., 2014). Esta investigación fue la primera en explorar múltiples predictores de la edad de diagnóstico en LACC, considerando factores personales/clínicos y el acceso a servicios de salud (Montiel-Nava et al., 2023).

### **Detección temprana en atención primaria:**

La detección universal del TEA en atención primaria es una estrategia creciente y fundamental para el tratamiento temprano. Sin embargo, aún se desconoce la dinámica diagnóstica del TEA en grandes cohortes menores de 18 meses, así como los cambios fenotípicos durante el desarrollo temprano comparado con otros retrasos del desarrollo (Pierce et al., 2019).

### **Marco normativo y políticas públicas en Chile:**

El marco legal chileno está compuesto por:

- **Convención sobre los Derechos del Niño** (Decreto 830/1990).
- **Ley N.º 20.969**: Día Nacional de Concientización del Autismo y Asperger.
- **Ley N.º 20.422**: Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.
- **Ley N.º 20.370, Decretos N.º 170 y N.º 83**: Educación inclusiva a través del PIE y escuelas especiales.

En salud, se entregan acciones desde la APS y especialidades para detección, diagnóstico e intervención. Sin embargo, persiste una latencia de dos años en el diagnóstico, así como una gran brecha en el abordaje multidisciplinario (Ministerio de Salud presenta avances de la Estrategia Nacional de Salud 2021-2030, s. f.-b).

### **Reflexión final:**

La inclusión educativa debe ir más allá del ingreso al sistema: debe asegurar permanencia, seguimiento integral y educación individualizada según las necesidades del estudiante. Esto requiere más recursos y personal capacitado en neurodiversidad, tanto para estimulación como para el manejo de desregulaciones emocionales.

Aunque la ley contempla muchas medidas, su implementación es lenta y no responde a la creciente prevalencia del TEA. El Protocolo de Abordaje en TEA (2024) aún está en fase de evaluación, y será necesario revisar sus resultados para ajustar políticas públicas.

El Título II de la Ley TEA, artículo 7 letra e, señala que debe incorporarse el TEA en encuestas poblacionales para conocer su prevalencia. Según la autora, esta medida aún no se ha cumplido plenamente y la información disponible es incompleta y sesgada.

### **Fortalezas y limitaciones del estudio:**

Una de las principales fortalezas de esta revisión narrativa es el enfoque integral que combina análisis cualitativos con datos cuantitativos provenientes de estudios previos, lo que permite una comprensión más amplia y profunda del estado actual del diagnóstico temprano de los TEA en el contexto latinoamericano y chileno. Además, se utilizaron fuentes actualizadas, relevantes y de alta calidad científica, lo que garantiza la validez del análisis y las conclusiones extraídas.

No obstante, también existen limitaciones inherentes a este tipo de diseño. Al tratarse de una revisión narrativa, no se aplicaron criterios sistemáticos estrictos para la inclusión y exclusión de estudios, lo que podría introducir un sesgo de selección. Asimismo, la heterogeneidad de los estudios analizados, en cuanto a metodologías, poblaciones y contextos, limita la posibilidad de realizar comparaciones directas o generalizaciones. Por último, aunque se integraron datos cuantitativos relevantes, no se realizó un metaanálisis formal, lo que restringe el poder estadístico del estudio.

Estas limitaciones no disminuyen la importancia de los hallazgos, pero deben ser consideradas al interpretar los resultados y proponer líneas futuras de investigación, idealmente con estudios sistemáticos y con una metodología más estructurada.

## Conclusiones:

La neurodiversidad en particular TEA, como una condición, una forma de ser, sentir e interactuar de manera diferente a lo que estamos acostumbrados a definir como normal o neurotípico, la sociedad de hoy en día si bien está conociendo cada día más estos nuevos conceptos, estamos lejos aún de entender y aceptar a cabalidad lo que esto implica, que es una condición y no una enfermedad, muy estigmatizante y a la vez discapacitante lo que claramente nos muestra que estamos frente a una enorme brecha en conocimiento en la sociedad como personas y como personal de salud poco capacitado para poder diagnosticar y entregar la atención e intervención oportuna a cada uno de los pacientes, lo que influye negativamente en la inserción social, educacional y laboral posterior, llevando a mayor gastos de recursos e intervenciones en salud a lo largo de su vida.

Por ser un tema muy emergente con una clara tendencia de aumento de la prevalencia a nivel mundial, tal como se muestra en la literatura revisada y expuesta en el desarrollo de esta tesis más aún que no existen estadísticas claras y tampoco estudios poblacionales que nos permitan dimensionar con exactitud esta problemática para así tomar decisiones e implementar políticas de salud en pro de todos los pacientes con TEA, se requiere investigar y ahondar en el tema.

Tampoco se conoce el real sentir de cada una de las familias, todas las preocupaciones y necesidades parentales, en las cuales existe algún tipo de neurodiversidad considerando además que cada persona es única con necesidades y tratamientos muy diferentes y cada

uno debe ser abordado de manera individual, lo que en la práctica no se lleva a cabo y está más bien definido por una multiplicidad de factores que afectan de manera negativa, como lo es el diagnóstico tardío, las posibilidades de acceder de manera igualitaria a tratamientos y seguimientos de esta condición a lo largo del curso de su vida, apoyo y orientación a las familias de los pacientes, capacitaciones a la ciudadanía, intervenciones multidisciplinarias de manera paralela, seguimiento exhaustivo.

Como mamá y pediatra día a día escucho como padres refieren que ya no saben qué hacer, adónde acudir, a quien consultar, a qué escuela asistir para otorgar el mejor lugar donde su hijo (a) pueda desarrollarse en plenitud y lo más importante ser feliz, ya que el lidiar día a día con un ambiente adverso y poco amigable se hace cuesta arriba, agregando la mayoría de las veces, comorbilidad en cuanto a salud mental, lo que refleja un claro desconocimiento de lo que es y lo que implica la Neurodiversidad, lo que nos dice que hay que capacitar a la población en general, generar campañas de difusión para concientizar acerca de los conceptos y cómo manejarnos en una sociedad que dice ser inclusiva, pero que en la práctica no lo es, como realmente debe ser.

Me encuentro participando en algunos grupos de WhatsApp donde día a día, leo como madres, piden ayuda, consejos o simplemente expresan sus experiencias, la gran mayoría negativas en cuanto a la intervención y abordaje de parte de los colegios privados en Santiago en este tema, preescolares, escolares y adolescentes que pasan de colegio en

colegio en búsqueda de un espacio inclusivo y acogedor, en el cual sus hijos puedan desarrollarse de la manera más plena y armónica posible, difícil de dejar pasar sin intentar entregar un pequeño aporte de mi experiencia como madre y personal de salud con respecto a la neurodiversidad y su difícil navegación en la sociedad actual y futura de nuestro país, estamos en un momento en que hay avances pero estos son parciales, hoy se exige a los Colegios el no negar la entrada a personas con TEA, pero una vez dentro, ¿están capacitados para su manejo?, conocen que es la neurodiversidad, saben cómo actuar frente a las constantes desregulaciones, hay un verdadero equipo capacitado en trabajar con ellos y para ellos y no solo cumplir lo que la ley nos exige.

La ley TEA nos obliga como estado a realizar una serie de acciones, y cumplir ciertos objetivos, que son muy generales, y no logran abarcar la multidimensionalidad de este problema en cuestión, se requiere una gran inversión en lo que respecta a infraestructura, recurso humano capacitado y dispuesto a trabajar en equipo y comunicación constante, para asegurar el bienestar de este grupo tan importante.

Todo médico general, pediatra y neurólogo infantil, debe ser capacitado en diagnosticar trastornos del neurodesarrollo en forma precoz, más aún TEA.

Un niño autista no puede ser intervenido después de los 4 a 6 años estando ya en etapa escolar, si es así ya llegamos tarde y hemos perdido una gran ventana de oportunidades de

intervenciones en su neurodesarrollo, ya que deberíamos poder diagnosticar de manera precoz y oportuna.

En Chile, desde la publicación de la Guía de Práctica Clínica, Detención y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) del MINSAL 2011, existe un registro del diagnóstico, a través de la clasificación del trastorno generalizado del desarrollo (CIE 10) el que a partir del año 2020 está diferenciado por tipo de trastorno. No obstante, hasta la fecha no se cuenta con un estudio a gran escala que muestre la prevalencia en nuestro país. Al utilizar la prevalencia estimada de la OMS de 0,63%, la cantidad de personas con diagnóstico de TEA en Chile es de aproximadamente 19.000 niños y adolescentes. Si se incluye a la familia de estos niños y adolescentes, el TEA es parte de la vida diaria 75.000 personas. Según estimaciones del MINSAL 2021, en base al Censo 2017 y una prevalencia estimada de 1,2%, habría un total de 58.208 personas menores de 20 años con TEA y, según registros del MINEDUC, en 2020 hubo 14.237 estudiantes matriculados con TEA.

El marco normativo está dado por la Convención sobre los Derechos del Niño (Decreto 830/1990), que reconoce a los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho, e indica que los Estados deben garantizar y proteger el derecho intrínseco a la vida, así como a su supervivencia y máximo desarrollo; la ley N° 20.969 que establece el día Nacional de la Concientización del Autismo y del Asperger y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley No 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. A nivel intersectorial, el MINEDUC ofrece intervenciones a niños con necesidades especiales a través del Proyecto de Integración Escolar (PIE) y escuelas especiales de

acuerdo con lo establecido en la Ley N°20.370, el Decreto N°170 y Decreto N°83. El sector salud entrega acciones en APS y especialidades dirigidas a niños y niñas en el espectro autista orientadas a la detección, diagnóstico e intervención, pero existe una latencia de 2 años desde que se sospecha y se realiza el diagnóstico médico de TEA, así como también una brecha importante para un abordaje multidisciplinar y acorde a las necesidades de las personas.

Para 2030, el objetivo de impacto comprometido es promover el desarrollo integral y calidad de vida de las personas en el espectro autista y sus familias, a lo largo del curso de vida. Se plantea debido a la escasez de profesionales capacitados para detección temprana y atención integral en todos los niveles de atención, existencia de prejuicios y estereotipos sobre el espectro autista, inexistencia de política intersectorial sobre neurodiversidad e inclusión, escaso consenso respecto a conceptos sobre el TEA, inexistencia de registros, condiciones reducidas de acceso a oportunidades y servicios, escasa oferta especializada en la red de atención, baja sospecha diagnóstica, limitada continuidad de cuidados a lo largo del curso de vida, escaso apoyo a la transición a la vida adulta y escasa orientación y acompañamiento a las familias, todo esto esperando se vea aminorado en el tiempo con la implementación del protocolo de Abordaje Integral en Salud de las Personas con Trastorno del espectro Autista. (*estrategias de salud minsa 2022 - Buscar con Google*, s. f.)

Como propuestas de mejoras ante todo lo anteriormente expuesto se entregan las siguientes:

1. Mejorar los registros nacionales y estadísticas del TEA y de la neurodiversidad para dimensionar claramente su prevalencia actual y futura, lo cual permitirá definir acciones en salud y políticas públicas basadas en datos precisos.
2. Investigar la prevalencia y el manejo de las comorbilidades del TEA, como la ansiedad y la depresión.
3. Mejorar y complementar las técnicas de tamizaje del TEA.
4. Capacitar y concientizar a todos los actores involucrados en el manejo de los pacientes con TEA.
5. Apoyo integral a las familias de personas con TEA, donde la Neuroeducación se considera fundamental y se debe abordar al entorno completo y no solo al paciente.
6. Investigar cómo las percepciones y el estigma social afectan a las personas con TEA y sus familias.
7. Mejorar la inclusión de los pacientes con TEA en todos sus aspectos. Crear espacios adaptados para la neurodiversidad, como salas de espera y rincones sensoriales en centros de salud, educativos y lugares públicos, incluyendo juguetes sensoriales, materiales educativos y equipos tecnológicos en ambientes tranquilos.
8. Estudiar cómo el TEA se manifiesta y es tratado en diferentes contextos culturales y socioeconómicos, considerando fenómenos actuales como la migración.

9. Analizar el impacto de las políticas públicas y legislación en el acceso a servicios para personas con TEA.
10. Supervisar y mejorar la implementación de las políticas públicas relacionadas con el TEA.
11. Implementar modelos educativos inclusivos y multidisciplinarios; apoyar la transición a la vida adulta de los adolescentes con TEA; evaluar el uso de tecnologías asistidas y de comunicación aumentativa en la mejora de la autonomía y calidad de vida de las personas con TEA.
12. Explorar innovaciones tecnológicas como la inteligencia artificial en el diagnóstico y seguimiento del TEA.
13. Desarrollar aplicaciones móviles y wearables para ayudar en el seguimiento del progreso y la intervención en tiempo real de los pacientes con TEA, considerando mejor la gestión de desregulaciones emocionales.

## Apéndices:

### Glosario:

ADOS- 2: Es una encuesta semiestructurada de escala de diagnóstico específica para el autismo que permite la evaluación de la comunicación, interacción social, el uso imaginativo de objetos e incluso el juego. La prueba ADOS-2 está diseñada para personas desde los 12 meses de edad. Entre 12 y 30 meses la prueba entrega un rango de preocupación mientras que para personas sobre los 31 meses entrega un diagnóstico.

ADOS-G: El ADOS-G (genérico) es una evaluación estandarizada, semiestructurada de la interacción social, comunicación, juego imaginativo y uso de materiales para niños, jóvenes y adultos que pudieran tener un TEA. Este es un instrumento sensible y específico.

CD: Coeficiente desarrollo.

CI: Coeficiente intelectual.

CTE: Central termoeléctrica.

DE: Demanda expresada, corresponde al número de personas que identificando su enfermedad (DP o DPG, si existen criterios de acceso), deciden solicitar atención de salud.

DEG: Proporción de los individuos portadores del problema GES , que perciben su enfermedad, cumplen con los criterios normativos para ser beneficiarios de las garantías explícitas y deciden atenderse utilizando la GES.DP: Demanda potencial o necesidad percibida.

DPG: Demanda potencial GES.

DISCAPACIDAD: construcción simbólica, genérica y relacional que, a partir de condiciones y déficits de salud de una persona, la que da cuenta de las limitaciones que esta enfrenta en su actividad y las restricciones experimentadas en su participación en la vida social. El concepto releva los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales, considerando elementos ambientales y personales.

DISLEXIA: Es un trastorno del aprendizaje que consiste en la dificultad en la lectura debido a inconvenientes para identificar los sonidos del habla y aprender a relacionarlos con las letras y las palabras (decodificación).

DISPRAXIA: Es un trastorno psicomotriz que se da en la infancia y hace que los movimientos que requieren la movilización y coordinación de varios grupos musculares (atarse los cordones, montar en bicicleta, escribir, etc.) el niño los lleve a cabo con lentitud, torpeza y dificultad, incluso si son sencillos.

DISCALCULIA: Se define como la dificultad en el aprendizaje de las matemáticas (DAM). Es una condición neurológica que dificulta la comprensión de las matemáticas y las tareas relacionadas con esta materia.

DI: Discapacidad intelectual.

ENDIDE: Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia.

ENDISC: Estudio Nacional de Discapacidad.

**ESPECTRO:** Hace referencia a la variedad de manifestaciones y profundidad de las mismas, siempre dentro de un mismo diagnóstico.

**GES:** Garantía explícita de Salud. Régimen General de Garantías Explícitas en Salud, garantiza la cobertura de enfermedades a través del Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE).

**INCLUSION:** Es la actitud, tendencia o política de integrar a todas las personas en la sociedad, con el objetivo de que estas puedan participar y contribuir en ella y beneficiarse en este proceso. Según la OMS es una forma de promover y mantener la salud y el bienestar de todas las personas sin discriminación. Esto se logra a través de la igualdad de oportunidades, el acceso a los servicios de salud y la participación en la toma de decisiones.

**M-CHAT:** Lista de verificación modificada para autismo en niños pequeños.

**M-CHAT-R:** Lista de verificación revisada que hace una serie de 20 preguntas sobre el comportamiento de su hijo/a. Es administrado para niños pequeños entre 16 y 30 meses de edad. Los resultados le permitirán saber si es necesario una evaluación adicional. Puede utilizar los resultados de la evaluación para analizar cualquier inquietud que pueda tener con el proveedor de atención médica de su hijo/a.

**MhGAP:** (Mental Health Global Action Programme), es un programa de la OMS que se ocupa de la falta de atención para personas con trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias.

MLE: Modalidad libre elección.

MOVIMIENTO DE NEURODIVERSIDAD: Sustantivo. Un movimiento político que se opone a la cura y la normalización del autismo y varios otros neuro minorías (pero no neurominorías que se consideran condiciones médicas o enfermedades, como epilepsia). El movimiento aboga por la aceptación, el apoyo y la promoción de la calidad de vida.

NET: (Net) Necesidad total.

NEE: Necesidades educativas especiales.

NNA: Niños, niñas y adolescentes.

NANEAS: Niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, corresponden a un grupo diverso de personas que viven con una condición de salud de carácter físico, conductual, emocional y/o del desarrollo, o con una o más patologías crónicas, que pueden o no estar asociadas a discapacidad que aumenta su demanda de atenciones en el sistema de salud ya que requiere para su salud junto a su familia y/o cuidador(a) mayor atención interdisciplinaria y efectiva coordinación intersectorial. Se caracterizan por ser un grupo heterogéneo de usuarios tanto por la cantidad de condiciones de salud existentes como la forma en que éstas generan necesidades particulares en cada caso y que además tienen en común el requerir de cuidados especiales y controles de salud con mayor frecuencia y complejidad que en el resto de la población.

**NEURODIVERSIDAD:** Sustantivo. La amplia variedad de diferentes mentes y cerebros que se encuentran en toda la población humana.

**NEURODIVERSO:** Adjetivo. Tener una variedad de mentes y cerebros diferentes. Se puede aplicar a cualquier grupo de personas, incluidos grupos de personas neurotípicas, en la medida en que no haya dos personas que tengan exactamente la misma mente y cerebro. No se aplica a los individuos.

**NEURODIVERGENCIA:** Sustantivo. La cualidad de ser neurodivergente.

**NEURO TYPHICAL:** Adjetivo. Desarrollo típico: tener una mente o un cerebro que se ajuste a los estándares socioculturales de lo que es normal o normativo y que no se asocia a discapacidad. Se puede aplicar a individuos o grupos. Sustantivo. Un individuo que es neurotípico.

**NEUROTIPICO:** Sustantivo. Un grupo o clase de individuos cuyas mentes y cerebros son suficientemente similares para ser considerados una categoría o tipo.

**NEUROMINORIA:** Sustantivo. Un neurotipo cuyas mentes o cerebros de los miembros difieren de lo que es socioculturalmente típico y normativo en formas que están asociadas con la discapacidad. El autismo es solo un ejemplo (otros son discapacidad intelectual, TDAH), etc.

**PERSONA CON DISCAPACIDAD:** Aquellas personas que, debido a condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad.

PIE: Programa de integración escolar.

PS: Problema de salud.

Q-CHAT: Lista de verificación cuantitativa para el autismo en niños pequeños, es una medida del riesgo de autismo en los niños pequeños (18 meses a 3 años) pero en realidad no diagnostica a un niño con autismo. Se puntúa hasta 100 puntos. Cuanto más cerca de llegar a 100, mayor es el riesgo de autismo, es el instrumento con mayor evidencia empírica reportada para detectar el trastorno autista en edades tempranas.

REM: Registro estadístico mensual.

TDAAH: Trastorno déficit atencional con hiperactividad. Persona que tiene dificultad para mantener la atención en las tareas escolares o durante el juego. No parece escuchar cuando se le habla en forma directa.

TEA: Trastorno del espectro. Persona que presenta una diferencia o diversidad en el neurodesarrollo típico.

TEA-AF: Trastornos de Espectro Autista de Alto Funcionamiento.

TGD: Trastorno generalizado del neurodesarrollo.

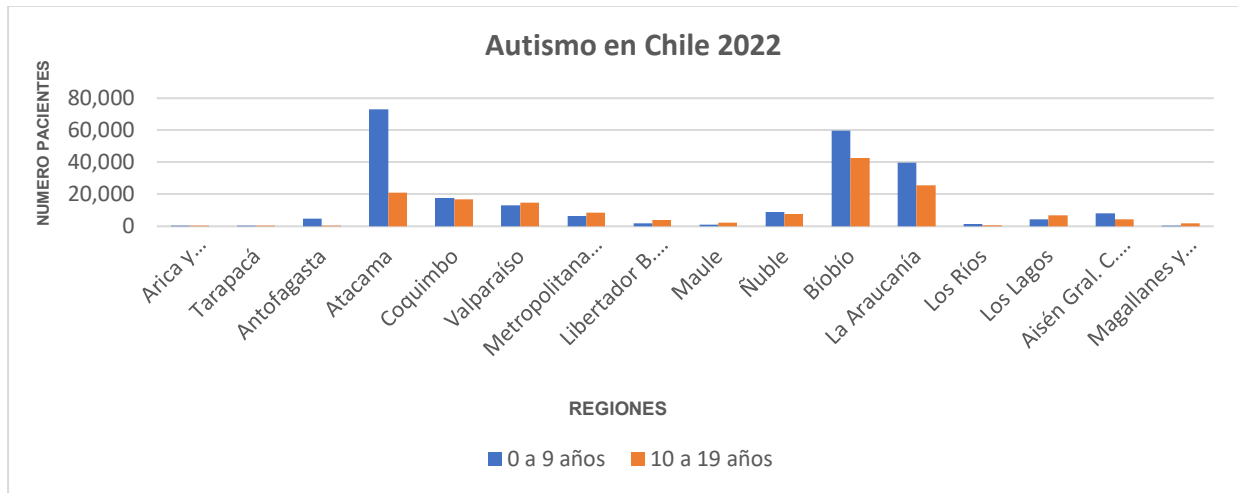
TRASTORNO: No es un término equivalente a enfermedad, no es preciso.

Comportamiento o grupo de síntomas identificables clínicamente que producen malestar, disfunción o interferencia con las actividades que se espera que realice el individuo.

WHO: Organización Mundial de la Salud.

**Figura 1:**

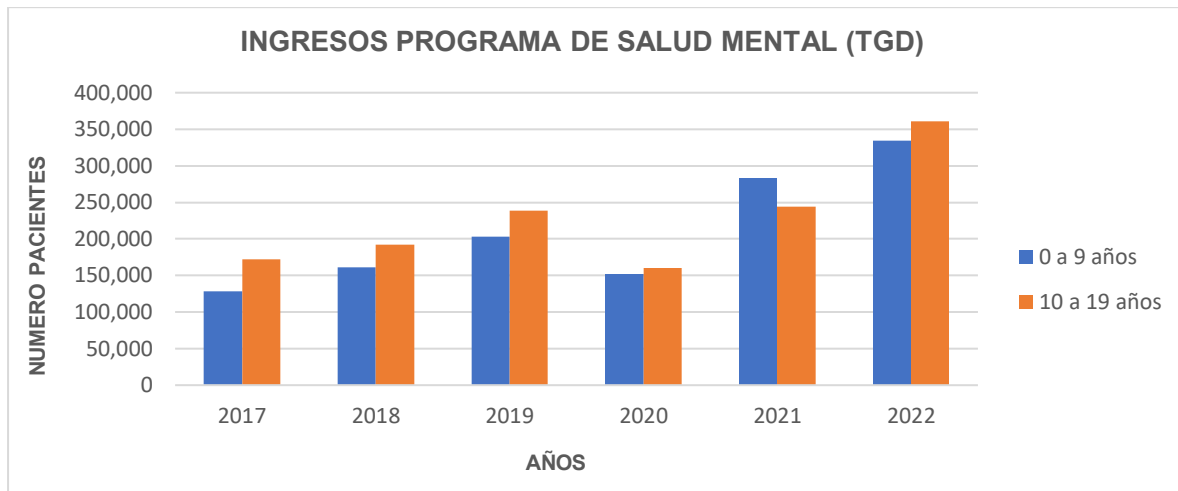
*Autismo en Chile, 2022.*



*Nota:* Fuente Reporteria Minsal

**Figura 2:**

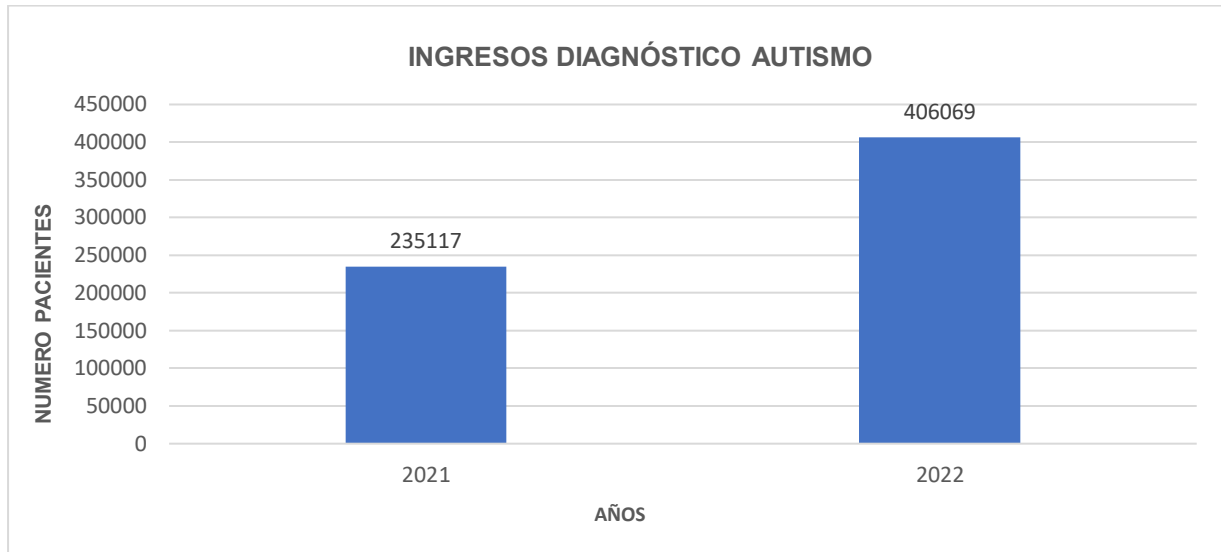
*Ingresos a Programa de Salud Mental de Pacientes con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD).*



*Nota:* Fuente Minsal, Reporteria Programa Salud Mental.

**Figura 3:**

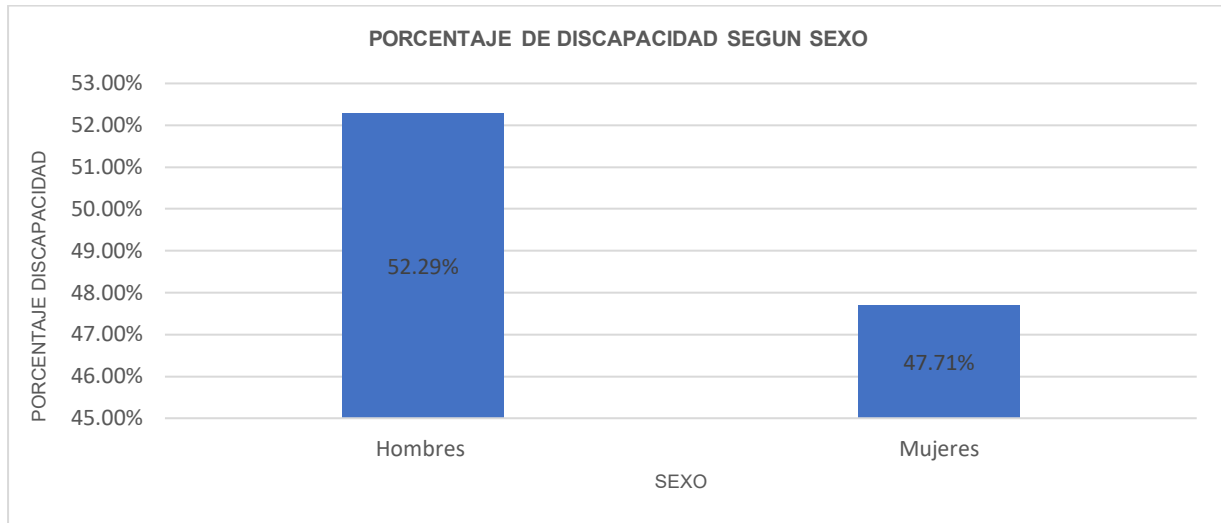
*Ingresos Anuales Diagnóstico de Autismo.*



*Nota:* Fuente Minsal, Reporteria Programa Salud infantil.

**Figura 4:**

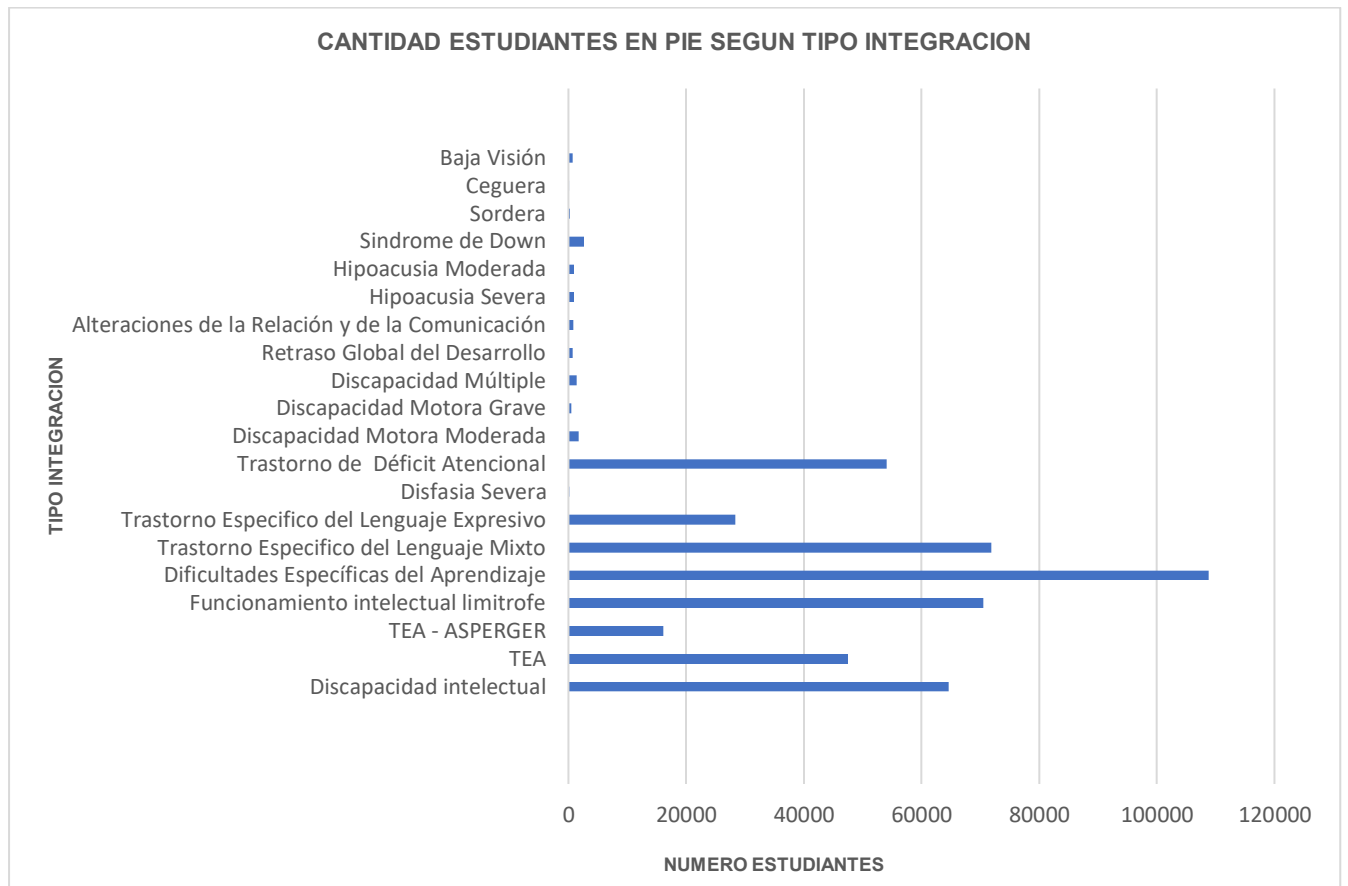
*Porcentaje de Discapacidad según Sexo:*



*Nota:* Fuente ENDIDE.

**Figura 5:**

*Cantidad Estudiantes en PIE Según Tipo Integración:*



*Nota:* Fuente: Centro de Estudios MINEDUC.

## Referencias:

- Armstrong, T. (2015). The myth of the normal brain: Embracing neurodiversity. *AMA Journal of Ethics*, 17(4), 348-352.  
<https://doi.org/10.1001/journalofethics.2015.17.4.msoc1-1504>
- Balbuena R, F. (2015). Etiología del autismo: El continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 53(4), 269-276.  
<https://doi.org/10.4067/S0717-92272015000400007>
- Barbaresi, W., Cacia, J., Friedman, S., Fussell, J., Hansen, R., Hofer, J., Roizen, N., Stein, R. E. K., Vanderbilt, D., & Sideridis, G. (2022). Clinician Diagnostic Certainty and the Role of the Autism Diagnostic Observation Schedule in Autism Spectrum Disorder Diagnosis in Young Children. *JAMA Pediatrics*, 176(12), 1233-1241. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2022.3605>
- Bishop, S. L., & Lord, C. (2023). Commentary: Best practices and processes for assessment of autism spectrum disorder - the intended role of standardized diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 64(5), 834-838. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13802>
- Blanchard, K. S., Palmer, R. F., & Stein, Z. (2011). The value of ecologic studies: Mercury concentration in ambient air and the risk of autism. *Reviews on Environmental Health*, 26(2), 111-118. <https://doi.org/10.1515/reveh.2011.015>
- Coelho-Medeiros, M. E., Bronstein, J., Aedo, K., Pereira, J. A., Arraño, V., Perez, C. A., Valenzuela, P. M., Moore, R., Garrido, I., & Bedregal, P. (2019). M-CHAT-R/F

Validation as a screening tool for early detection in children with autism spectrum disorder. *Revista Chilena De Pediatría*, 90(5), 492-499.

<https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.703>

Cortés A, S., Yohannessen V, K., Tellerías C, L., & Ahumada P, E. (2019). [Exposure to contaminants from coal-fired thermoelectric plants and children's health: What is the international and national evidence?]. *Revista Chilena De Pediatría*, 90(1), 102-114. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i1.748>

*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*. (s. f.-a). EPI – Departamento de Epidemiología. Recuperado 5 de abril de 2024, de <http://epi.minsal.cl/encuesta-ensi/>

*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*. (s. f.-b). EPI – Departamento de Epidemiología. Recuperado 13 de noviembre de 2023, de <http://epi.minsal.cl/encuesta-ensi/>

*ENSI - Encuesta de salud de infancia y adolescencia temprana*. (s. f.-c). EPI – Departamento de Epidemiología. Recuperado 9 de diciembre de 2024, de <https://epi.minsal.cl/encuesta-ensi-descargable/>

*estrategias de salud minsa 2022—Buscar con Google*. (s. f.). Recuperado 7 de abril de 2024, de [https://www.google.com/search?q=estrategias+de+salud+minsa+2022&rlz=1C5CHFA\\_enCL780CL790&oq=estrategias+de+salud+2022&gs\\_lcrp=EgZjaHJvbWUqCAgBEAAYFhgeMgYIABBFgdKyCAgBEAAYFhge0gEJMzMwNDFqMGo3qAIAAsAIA&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com/search?q=estrategias+de+salud+minsa+2022&rlz=1C5CHFA_enCL780CL790&oq=estrategias+de+salud+2022&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUqCAgBEAAYFhgeMgYIABBFgdKyCAgBEAAYFhge0gEJMzMwNDFqMGo3qAIAAsAIA&sourceid=chrome&ie=UTF-8)

- First, M. B., Reed, G. M., Hyman, S. E., & Saxena, S. (2015). The development of the ICD-11 Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines for Mental and Behavioural Disorders. *World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 14(1), 82-90. <https://doi.org/10.1002/wps.20189>
- Garantías Explícitas en Salud (GES)*. (s. f.). Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile. Recuperado 5 de abril de 2024, de <https://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/w3-propertyvalue-1962.html>
- García, R., Irrarrázaval, M., López, I., Riesle, S., Cabezas, M., & Moyano, A. (2021). Survey for caregivers of people in the autism spectrum in Chile: First concerns, age of diagnosis and clinical characteristics. *Andes Pediátrica: Revista Chilena De Pediatría*, 92(1), 25-33. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i1.2307>
- González, M. C., Vásquez, M., & Hernández-Chávez, M. (2019). Autism spectrum disorder: Clinical diagnosis and ADOS Test. *Revista Chilena De Pediatría*, 90(5), 485-491. <https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.872>
- Guías Clínicas Ministeriales No—GES*. (s. f.). Ministerio de Salud – Gobierno de Chile. Recuperado 14 de julio de 2023, de [https://www.minsal.cl/no\\_ges\\_discapacidad\\_y\\_rehabilitacion/](https://www.minsal.cl/no_ges_discapacidad_y_rehabilitacion/)
- <https://www.facebook.com/autismodiario>. (2017, diciembre 29). *Clasificación diagnóstica del autismo en la CIE-11—Autismo Diario*. <https://autismodiario.com/2017/12/29/clasificacion-diagnostica-del-autismo-la-cie-11/>
- Irrarrázaval, M., López, I., Figueroa, C., Cabezas, M., Yañez, C., Rodillo, E., Riesle, S.,

Rivera, T., & García, R. (2023). Adaptación y Validación del Examen de Estado Mental del Autismo (AMSE) en Chile: Buscando reducir la brecha diagnóstica. *Andes Pediatrica*, 94(4), Article 4.

<https://doi.org/10.32641/andespediatr.v94i4.4476>

*La neurodiversidad es una forma esencial de diversidad humana, esto es lo que significa.* (2022, octubre 14). Foro Económico Mundial.

<https://es.weforum.org/agenda/2022/10/que-es-la-neurodivergencia-esto-es-lo-que-necesitas-saber/>

Ley TEA. (s. f.). Salud Responde. Recuperado 24 de junio de 2023, de

<https://saludresponde.minsal.cl/ley-tea/>

*Licitación para elaborar recomendaciones técnicas para Encuesta Nacional de Salud Infantil.* (s. f.). EPI – Departamento de Epidemiología. Recuperado 5 de abril de 2024, de <http://epi.minsal.cl/licitacion-para-elaborar-recomendaciones-tecnicas-para-encuesta-nacional-de-salud-infantil/>

Linnsand, P., Gillberg, C., Nilsson, Å., Hagberg, B., & Nygren, G. (2021). A High Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Preschool Children in an Immigrant, Multiethnic Population in Sweden: Challenges for Health Care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 538-549. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04563-8>

Magán-Maganto, M., Canal-Bedia, R., Hernández-Fabián, A., Bejarano-Martín, Á., Fernández-Álvarez, C. J., Martínez-Velarte, M., Martín-Cilleros, M. V., Flores-Robaina, N., Roeyers, H., & Posada de la Paz, M. (2020). Spanish Cultural

Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(7), 2412-2423.

<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3777-5>

*Ministerio de Educación*. (s. f.). Recuperado 13 de noviembre de 2023, de

<https://www.mineduc.cl/>

*Ministerio de Salud presenta avances de la Estrategia Nacional de Salud 2021-2030*.

(s. f.-a). Ministerio de Salud – Gobierno de Chile. Recuperado 7 de abril de 2024, de <https://www.minsal.cl/ministerio-de-salud-presenta-avances-de-la-estrategia-nacional-de-salud-2021-2030/>

*Ministerio de Salud presenta avances de la Estrategia Nacional de Salud 2021-2030*.

(s. f.-b). Ministerio de Salud – Gobierno de Chile. Recuperado 19 de diciembre de 2023, de <https://www.minsal.cl/ministerio-de-salud-presenta-avances-de-la-estrategia-nacional-de-salud-2021-2030/>

Morales Hidalgo, P., Voltas Moreso, N., & Canals Sans, J. (2021). Autism spectrum disorder prevalence and associated sociodemographic factors in the school population: EPINED study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 1999-2011. <https://doi.org/10.1177/13623613211007717>

*¿Neurodiversidad o trastorno del neurodesarrollo?* (s. f.). Recuperado 15 de junio de 2023, de <http://pap.es/articulo/13710/neurodiversidad-o-trastorno-del-neurodesarrollo>

*Observatorio Social—Ministerio de Desarrollo Social y Familia*. (s. f.). Recuperado 17 de abril de 2024, de <https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endide->

2022

Ozonoff, S., Young, G. S., Brian, J., Charman, T., Shephard, E., Solish, A., & Zwaigenbaum, L. (2018). Diagnosis of Autism Spectrum Disorder After Age 5 in Children Evaluated Longitudinally Since Infancy. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 57(11), 849-857.e2.

<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.06.022>

*protocolo tea minsal—Buscar con Google.* (s. f.). Recuperado 25 de octubre de 2024, de

[https://www.google.com/search?q=protocolo+tea+minsal&rlz=1C5CHFA\\_enCL780CL790&oq=&gs\\_lcrp=EgZjaHJvbWUqCQgAEEUYOxjCAzIJCAAQRRg7GMIDMgkIARBFsYwgMyCQgCEEUYOxjCAzIJCAMQRRg7GMIDMgkIBBBFgDsYwgMyCQgFEEUYOxjCAzIJCAYQRRg7GMIDMgkIBxBFGDsYwgPSAQ4xNJE4NDc5NjMzajBqN6gCCLACAQ&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com/search?q=protocolo+tea+minsal&rlz=1C5CHFA_enCL780CL790&oq=&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUqCQgAEEUYOxjCAzIJCAAQRRg7GMIDMgkIARBFsYwgMyCQgCEEUYOxjCAzIJCAMQRRg7GMIDMgkIBBBFgDsYwgMyCQgFEEUYOxjCAzIJCAYQRRg7GMIDMgkIBxBFGDsYwgPSAQ4xNJE4NDc5NjMzajBqN6gCCLACAQ&sourceid=chrome&ie=UTF-8)

Rojas, V., Quiroz, V., Garrido, C., Silva, M. F., & Carvajal, N. (2019). [Knowledge in Autistic Spectrum Disorders (ASD) in professionals of school integration programs in Valparaiso city]. *Revista Chilena De Pediatría*, 90(5), 563-564.

<https://doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1305>

Roman-Urrestarazu, A., van Kessel, R., Allison, C., Matthews, F. E., Brayne, C., & Baron-Cohen, S. (2021). Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England. *JAMA Pediatrics*, 175(6), e210054. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.0054>

Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N.,

- Khaledi-Paveh, B., & Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: A comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian Journal of Pediatrics*, 48(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Schonhaut, L., & Roque, J. O. (2016). *Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y desafíos en la salud infantil*.
- Senado. (s. f.). *¿En qué consiste la nueva Ley TEA? - Senado - República de Chile*. Senado. Recuperado 24 de junio de 2023, de <https://www.senado.cl/en-que-consiste-la-nueva-ley-tea>
- Solmi, M., Song, M., Yon, D. K., Lee, S. W., Fombonne, E., Kim, M. S., Park, S., Lee, M. H., Hwang, J., Keller, R., Koyanagi, A., Jacob, L., Dragioti, E., Smith, L., Correll, C. U., Fusar-Poli, P., Croatto, G., Carvalho, A. F., Oh, J. W., ... Cortese, S. (2022). Incidence, prevalence, and global burden of autism spectrum disorder from 1990 to 2019 across 204 countries. *Molecular Psychiatry*, 27(10), 4172-4180. <https://doi.org/10.1038/s41380-022-01630-7>
- Vargas C, N. A., & Quezada L, A. (2007). Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. *Revista chilena de pediatría*, 78, 103-110. <https://doi.org/10.4067/S0370-41062007000600009>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021a). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes pediátrica*, 92, 519-525.
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021b). Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro

Autista en población urbana chilena. *Andes Pediatrica*, 92(4), Article 4.

<https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021c). [Prevalence estimation of Autism Spectrum disorders in Chilean urban population]. *Andes Pediatrica: Revista Chilena De Pediatría*, 92(4), 519-525. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

**Tabla 1. Características Clínicas del Trastorno del Espectro Autista (TEA) según la edad de presentación:**

| <b>Edad</b>                  | <b>Características clínicas frecuentes</b>  |
|------------------------------|---|
| <b>Antes de los 12 meses</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escaso contacto visual</li> <li>- Ausencia de sonrisa social</li> <li>- Falta de respuesta al nombre</li> <li>- Pobre balbuceo</li> <li>- Hipersensibilidad o hiporreactividad a estímulos</li> <li>- Poca interacción social</li> </ul> |
| <b>12 a 24 meses</b>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- No señala para mostrar intereses</li> <li>- Lenguaje escaso o nulo</li> <li>- Poca o nula imitación</li> <li>- Juegos repetitivos o no funcionales</li> <li>- Intereses restringidos</li> <li>- Alteraciones sensoriales</li> </ul>      |
| <b>2 a 4 años</b>            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecolalia</li> <li>- Repetición de rutinas</li> <li>- Dificultades en juego simbólico</li> <li>- Pobre reciprocidad emocional</li> </ul>  |

|                           |  |
|---------------------------|--|
|                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estereotipias motoras</li> <li>- Resistencia a cambios</li> </ul>   |
| <b>5 a 12 años</b>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas en habilidades sociales</li> <li>- Interpretación literal del lenguaje</li> <li>- Aislamiento</li> <li>- Intereses obsesivos</li> <li>- Ansiedad</li> <li>- Posible comorbilidad (TDAH, TOC, ansiedad)</li> </ul> |
| <b>Adolescencia</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mayor introspección</li> <li>- Dificultades en relaciones sociales</li> <li>- Posible depresión o ansiedad</li> <li>- Mayor esfuerzo de camuflaje, especialmente en mujeres</li> <li>- Rigidez cognitiva</li> </ul>         |
| <b>Adulthood temprana</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificultad en autonomía personal y laboral</li> <li>- Problemas en planificación y organización</li> <li>- Necesidad de apoyo en rutinas</li> <li>- Identificación tardía del diagnóstico</li> </ul>                        |

**Fuente:** Adaptado de APA (2020), DSM-5; Lord et al. (2020); Ozonoff et al. (2018); Montiel-Nava et al. (2023); García et al. (2021).

**Tabla 2. Referencias Internacionales:**

| <b>Autor</b>                                       | <b>Año de Publicación</b> | <b>Tipo de diseño</b>   | <b>Resultado de interés</b>  | <b>Comentario</b>   |
|--|---------------------------|---|--|---|
| M. <sup>a</sup> José, Mas Salguero.                | 2022                      | Revista Pediatría Atención primaria.<br><br>Publicación Oficial de La Asociación Española de Pediatría. | Definiciones Neurodiversidad   | Literatura gris (cita).   |
| Foro económico mundial.                            | 2022                      | Definiciones  | Desarrollo del autismo a lo largo del tiempo y la evolución de las definiciones. | Literatura gris (cita). Evolución del autismo a lo largo de los años, definiciones. |
| First et al.                                       | 2015                      | Definiciones  | Permite entender clasificación CIE 11.   | Descripción Clasificación CIE 11.   |
| WHO.   | 2019                      | Definiciones  | Clasificación CIE 11.  | Descripción clasificación CIE 11.   |
| Meza N, et al.                                     | 2022                      | Revisión sistemática  | Intervenciones y tratamiento en TEA.   | Intervenciones no farmacológicas.   |
| Núñez A, et al.                                    | 2021                      | Estudio descriptivo transversal   | Efectos secundarios por pandemia en TEA.   | Efectos COVID y confinamiento en niños con TEA.                                     |
| Morales Hidalgo P, Voltas Moreso N, Canals Sans J. | 2021                      | Estudio descriptivo   | Prevalencia en España  | Prevalencia TEA en Europa España.   |
| Linnsand P, et al.                                 | 2021                      | Estudio prospectivo   | Prevalencia en ciudad de Suecia  | Prevalencia y factores sociodemográficos que influyen en TEA (multifactorial)       |
| Román-Urrestarazu A, et al.                        | 2021                      |   | Prevalencia en Inglaterra  | Prevalencia y factores, étnico-raciales en Inglaterra.                              |
| Salari N et al.                                    | 2022                      | Revisión sistemática y metaanálisis.  | Prevalencia global y sus posibles causas .                                       | Estimación prevalencia global.  |

| <b>Autor</b>           | <b>Año de Publicación</b> | <b>Tipo de diseño</b>            | <b>Resultado de interés</b>  | <b>Comentario</b>  |
|------------------------|---------------------------|----------------------------------|--|--|
| Solmi et al.           | 2022                      |                                  | Incidencia, prevalencia y carga enfermedad en TEA.   | Estimación prevalencia y carga enfermedad en TEA.  |
| Barbaresi et al.       | 2022                      | Estudio diagnóstico prospectivo. | Rol de la certeza diagnóstica del médico y el programa observación diagnóstica (ADOS) en niños pequeños. | Rol de la certeza diagnóstica mejor predictor de coherencia entre diagnóstico índice y diagnóstico estándar de referencia. |
| Magán-Maganto M.       | 2020                      | Estudio transversal.             | Identificación del TEA en edades tempranas a través de MCHAT-R/F.  | Validación transcultural de herramientas diagnósticas del TEA en edades tempranas.   |
| Montiel-Nava C, et al. | 2023                      | Estudio transversal (Encuesta)   | Factores asociados a la edad del diagnóstico de TEA en Países LACC.                                      | Importancia en factores que influyen en el diagnóstico oportuno y precoz de TEA.   |
| Pierce K, et al.       | 2019                      | Cohorte prospectivo              | Estabilidad en el diagnóstico del TEA en cohorte de niños desde los 12 meses.                            | Diagnóstico del TEA en atención primaria.  |
| Blanchar KS, et al.    | 2011                      | Estudio ecológico                | Relación Mercurio y TEA.   | Relación entre el TEA y el mercurio.   |

**Tabla 3. Referencias Nacionales:**

| Autor                                       | Año de Publicación | Tipo de diseño   | Resultado de interés   | Comentario  |
|---|--------------------|--|--|---|
| MINSAL                                      | 2011               | Guías clínicas Ministeriales.<br><br>NO GES                  | Información de Chile al 2011.                                  | Seguimiento y evolución de TEA en Chile.  |
| Carolina Yáñez et al.                       | 2021               | Diseño (observational) transversal descriptivo.              | Estimación de prevalencia en Chile en dos poblaciones urbanas. | Necesidad de saber prevalencia en Chile para proponer políticas públicas en salud, ver si corresponde a un Problema de salud pública. |
| Francisco Balbuena.                         | 2015               | Revista Chilena de Psiquiatría. Artículo Revista Académica . | Etiología del autismo.   | Características del autismo, inclusión.   |
| Nelson Vargas, Arnoldo Quezada.             | 2007               | Revista Chilena de pediatría.                                | Epidemiología y morbilidad pediátrica .                        | Conocer evolución de la epidemiología en Chile.   |
| Schönhaut L, Roque JO.                      | 2016               | Semantic Scholar.  | Epidemiología y desafíos salud infantil.                       | Conocer evolución de la epidemiología en Chile.   |
| González MC, Vásquez M, Hernández-Chávez M. | 2019               | Estudio descriptivo Revista Chilena de Pediatría.            | Clínica del TEA y su diagnóstico con test de ADOS.             |   |
| Rojas V, et al.                             | 2019               | Estudio descriptivo  | PIE en Valparaíso, Chile                                       | Implementación 2011 PIE.  |
| Coelho-Medeiros ME, et al.                  | 2017               | Carta al editor  | Ajuste transcultural en test de autismo M.CHAT.                | Importancia de la cultura en el diagnóstico de TE (Literatura gris).  |
| Cortés A S, et al.                          | 2019               | Revisión de la literatura científica                         | Ambiente y relación en TEA.                                    | Importancia de impacto ambiental.   |

| Autor                                  | Año de Publicación | Tipo de diseño  | Resultado de interés   | Comentario  |
|--|--------------------|---|--|---|
|  |                    | nacional e internacional .                                    |  |   |
| Salud responde                         | 2023               | Definiciones  | Ley TEA.   | Ley TEA en Chile.   |
| Senado                                 | 2023               | Descripción   | Ley TEA  | Características Ley TEA   |
| Coelho- Medeiros, et al.               | 2019               | Transversal   | Tamizaje TEA..   | Validación M-CHAT R/F para detección precoz del autismo.                                      |
| Meza et al.                            | 2022               | Descripción general del Diseño de Revisiones sistemáticas.    | RS de intervenciones no farmacológicas en TEA.                       | Importancia de la intervenciones no farmacológicas en terapia para TEA..                      |
|  |                    |   |  |   |
| García R, et al.                       | 2021               | Estudio prospectivo   | Encuesta a cuidadores de personas TEA y sus primeras preocupaciones. | Características clínicas del TEA desde la mirada del cuidador.                                |
|  |                    |   |  |   |
| Departamento Economía y salud, Minsal. | 2023               | Documento Minsal  | Propuesta Nacional GES.  | Propuesta PS 112 GES , en capítulo de Demandas..  |
|  |                    |   |  |   |
| Gobierno de Chile.                     | 2023               | Encuesta de actividades de niños niñas y adolescentes..       | Encuesta EANNA   | Útil para poder estimar una vez obtenidos los resultados sobre la realidad nacional de salud. |
| Epidemiología Minsal.                  | 2023               | Encuesta de salud (ENSI) de infancia y adolescencia temprana. | Estado de salud en la infancia y adolescencia temprana.              | Estimación de prevalencia de enfermedades en la población pediátrica.                         |
| Ministerio Educación.                  | 2023               | Programa PIE.   | Programa de integración escolar.                                     | PIE como herramienta de inclusión a nivel país.   |

| Autor  | Año de Publicación | Tipo de diseño       | Resultado de interés                                       | Comentario   |
|--|--------------------|----------------------|--|--|
| Irarrázaval M, et al.  | 2023               | Estudio transversal. | Pruebas actualizadas de tamizaje en TEA.                   | Validación AMSE como tamizaje para TEA.                                |
| Minsal   | 2023               |                      | Estrategia Nacional de Salud 2021-2030.                    | Estrategia 2021-2030 para Autismo en Chile.                            |
| Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile.  | 2024               | Literatura Gris.     | Garantías explícitas de salud.                             | Definición GES y sus características.                                  |
| Departamento de Economía de la Salud.  | 2024               | Literatura Gris.     | Garantías explícitas de salud.                             | GES y sus características.   |
| Ministerio de Desarrollo Social y Familia. SENADIS   | 2023               | Literatura Gris.     | Prevalencia de discapacidad en población pediátrica.       | Encuesta Nacional de Discapacidad y dependencia.                       |
| División de Prevención y Control de Enfermedades.<br>División de Gestión de la Red Asistencial.<br>División de Atención Primaria.<br>MINSAL. | 2024               | Literatura Gris.     | Protocolo abordaje Integral de Salud, de personas con TEA. | Lineamientos y estrategias Ministeriales en el Marco de la Ley.21.545. |

# Neurodiversidad Pediátrica en Chile:

## Diagnóstico de situación 2023 – 2024

Universidad de los Andes, Facultad de Medicina Magíster de Epidemiología Alumna:

Yanira Mangiamarchi Muñoz, Pediatra Tutor: Dra. Patricia Matus, Jefa Departamento de

Salud Pública Departamento de Epidemiología y Estudios de Salud Abril 2025

### Dedicatoria

Para mi maravillosa y amada familia neurodiversa, quien me impulsó y apoyó a seguir y terminar mi magíster, hasta el final.

### Agradecimientos

Mis más profundos agradecimientos a todo el personal, autoridades y profesores del Magíster de Epidemiología de la Universidad de los Andes que me instaron a seguir y completar mis estudios.

Gracias a la Dra. Matus, quien me acogió y apoyó en mi idea de desarrollar este trabajo de investigación donde se aborda una problemática de salud tan importante y emergente hoy en día.

Gracias infinitas por tu apoyo y amor incondicional, Sebastián Etcheverry.

## Resumen

La neurodiversidad se presenta como un desafío emergente en la práctica clínica pediátrica en Chile, enmarcado en un concepto en evolución y aún sin consenso clínico sobre diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Este estudio examina el estado actual de la neurodiversidad en el país, con énfasis en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), mediante análisis documental y revisión narrativa de la literatura. Se abordan la magnitud del problema, el manejo en el sistema de salud chileno y las iniciativas actuales, identificando tendencias epidemiológicas, principales desafíos y propuestas para avanzar en la inclusión y calidad de vida de quienes están en el espectro autista y sus familias.

## Introducción

La neurodiversidad, entendida como la diversidad en el funcionamiento cerebral, promueve la aceptación de diferentes maneras de percibir y responder al entorno, sin que exista una forma única o correcta. El concepto, inicialmente asociado al autismo, se ha extendido a condiciones como la dislexia, dispraxia y TDAH. En Chile, la percepción y comprensión de la diversidad neurológica está en proceso de cambio, con prioridad creciente en el Ministerio de Salud para promover el desarrollo integral de personas en el espectro autista. La publicación de la Ley TEA 21.545 en 2023 marca un hito relevante, generando ajustes en el sistema de salud y estableciendo metas y estrategias multidisciplinarias. El análisis integral de la situación permite aportar lineamientos para su atención y destaca la necesidad de unificar criterios, mejorar la recolección de datos y establecer políticas de diagnóstico e intervención precoz.

## Pregunta de Investigación, Hipótesis y Objetivos

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la situación actual del TEA en la población pediátrica de Chile durante el período 2023 – 2024 en términos de prevalencia, intervenciones nacionales y desafíos en salud e inclusión? ¿Existe un aumento real en la prevalencia del TEA en Chile, y cuáles podrían ser los factores que explican este fenómeno?

Hipótesis diagnóstica: El diagnóstico y manejo del TEA en la población pediátrica chilena enfrenta barreras significativas debido al acceso desigual a servicios especializados, insuficientes políticas públicas inclusivas y brechas en la intervención temprana. El aumento aparente en la prevalencia podría explicarse por mayor concientización, mejores criterios diagnósticos, acceso a evaluaciones especializadas y posibles factores ambientales en estudio.

Objetivo general: Realizar un diagnóstico situacional del TEA en la población pediátrica de Chile para 2023–2024.

Objetivos específicos:

- Describir las principales características epidemiológicas del TEA en el país y compararlas con datos internacionales.
- Describir las acciones e intervenciones desarrolladas y los avances a nivel nacional para enfrentar este problema de salud.
- Identificar desafíos y desarrollar propuestas para el sector salud en el área de neurodiversidad e inclusión en Chile.

## Estado del Arte

La neurodiversidad abarca condiciones como TEA, dislexia, dispraxia, discalculia y TDAH.

Singer propuso en su tesis que la neurodiversidad desafía las creencias asumidas sobre el funcionamiento humano, evidenciando que las manifestaciones clínicas del autismo han evolucionado desde el autismo clásico hacia la inclusión en los TEA. El diagnóstico de TEA es de tipo dimensional, considerando grados de funcionalidad y comorbilidad. Las manifestaciones de TEA se reconocen tempranamente, pero varían según el desarrollo, la etiología y la heterogeneidad clínica.

El lenguaje y las suposiciones sociales impactan la salud mental de las personas autistas; por ello, se promueve el uso del término "discapacidad" por sobre "trastorno", aludiendo a la influencia de barreras sociales. El concepto de neurodiversidad surge como respuesta a la necesidad de reconocer fortalezas asociadas a condiciones como el TEA y la dislexia, proponiendo un cambio de paradigma desde la "enfermedad" hacia la "diversidad". La etiología del TEA es multifactorial, con peso de factores genéticos, ambientales y sociodemográficos, pero aún sin claridad definitiva.

### Clasificación Diagnóstica (CIE-11 y DSM-5)

#### CIE-11

La CIE-11 describe el TEA en función de características observables, sin umbral de signos o síntomas, dependiendo del criterio profesional. Incluye secciones para distinguir la normalidad, comorbilidades, curso del trastorno y consideraciones culturales y de género. El término

"trastorno" no equivale a enfermedad y "espectro" se refiere a la variedad de manifestaciones dentro de un diagnóstico. Las características esenciales incluyen déficits persistentes en comunicación e interacción social y patrones de comportamiento repetitivos e inflexibles, con inicio en la infancia temprana y posible disfunción significativa en áreas vitales.

#### DSM-5

El DSM-5, orientado al diagnóstico clínico individual, resume signos y síntomas relevantes para planificar el tratamiento. Los instrumentos de diagnóstico estandarizados ayudan en la recopilación de información, pero su uso debe adaptarse a las características de cada población. La formación profesional en el uso adecuado de estas herramientas es crucial para garantizar acceso equitativo a evaluación y tratamiento.

#### Características Clínicas del TEA

Las manifestaciones del TEA varían según el grupo etario, presentando dificultades en comunicación, interacción social y patrones conductuales repetitivos. Los signos pueden incluir retrasos o regresión en hitos evolutivos, asociándose a diversos niveles intelectuales y comorbilidades. La evaluación multidisciplinaria y el conocimiento psicomotor normal son esenciales para identificar alteraciones y realizar diagnóstico precoz.

| <b>Edad</b>           | <b>Características clínicas frecuentes</b>  |
|-----------------------|---|
| Antes de los 12 meses | Escaso contacto visual, ausencia de sonrisa social, falta de respuesta al nombre, pobre |

|                    |  |
|--------------------|--|
|                    | balbuceo, hipersensibilidad o hiporreactividad a estímulos, poca interacción social  |
| 12 a 24 meses      | No señala para mostrar intereses, lenguaje escaso o nulo, poca o nula imitación, juegos repetitivos o no funcionales, intereses restringidos, alteraciones sensoriales |
| 2 a 4 años         | Ecolalia, repetición de rutinas, dificultades en juego simbólico, pobre reciprocidad emocional, estereotipias motoras, resistencia a cambios                           |
| 5 a 12 años        | Problemas en habilidades sociales, interpretación literal del lenguaje, aislamiento, intereses obsesivos, ansiedad, posible comorbilidad (TDAH, TOC, ansiedad)         |
| Adolescencia       | Mayor introspección, dificultades en relaciones sociales, posible depresión o ansiedad, mayor esfuerzo de camuflaje (especialmente en mujeres), rigidez cognitiva      |
| Adulthood temprana | Dificultad en autonomía personal y laboral, problemas en planificación y organización,   |

|  |  |
|--|--|
|  | necesidad de apoyo en rutinas, identificación tardía del diagnóstico |
|--|--|

Fuente: Adaptado de APA (2020), DSM-5; Lord et al. (2020); Ozonoff et al. (2018); Montiel-Nava et al. (2023); García et al. (2021).

## Material y Método

La investigación se basa en una revisión narrativa de la literatura, combinando enfoque cualitativo y cuantitativo para analizar la prevalencia, diagnóstico y factores asociados al TEA en Chile. Se recopilieron datos de bases científicas, registros del Ministerio de Salud y encuestas nacionales. Las limitaciones incluyen la falta de un registro nacional unificado y la escasez de datos oficiales sobre la distribución regional de pacientes con TEA.

La segunda fase incluyó el diagnóstico situacional de neurodiversidad en Chile, utilizando información de encuestas como ENDIDE, literatura gris y fuentes oficiales. La ENSI, en proceso de diseño, busca incorporar tamizaje para neurodiversidad. Adicionalmente, la autora realizó cursos de formación en TEA y utilizó Zotero como gestor de referencias. La bitácora documentó avances y hallazgos durante el proceso investigativo.

Este estudio, al ser secundario y basado en fuentes publicadas, se exime de evaluación por comité de ética, cumpliendo con los principios de integridad académica y citación.

## Resultados

### Epidemiología del TEA en Chile y el Mundo

Chile presenta indicadores biodemográficos similares a países industrializados, con baja natalidad y envejecimiento progresivo. El aumento de prematuros y la atención profesional universal del parto han ampliado la vigilancia de enfermedades crónicas y del desarrollo. Estimaciones globales sitúan la prevalencia media del autismo en 100/10.000 niños, con variaciones según región y factores sociodemográficos. El incremento en prevalencia refleja mayor conciencia comunitaria, capacidad de servicio y cambios en criterios diagnósticos.

En Chile, estudios muestran una prevalencia de 1,55% en preescolares y 1% en escolares, concentrada en regiones como Atacama, Biobío y La Araucanía. La mayor proporción corresponde a niños de 0 a 9 años, probablemente influida por agrupaciones especializadas. Los ingresos de TGD al programa de salud mental han aumentado desde 2017, excepto en 2020 por el impacto de la pandemia. Comparativamente, países latinoamericanos presentan prevalencias diversas, con un subdiagnóstico posible de TEA en niñas debido al efecto de camuflaje y diferencias en habilidades sociales.

La edad promedio de diagnóstico en Chile es de 59 meses, con un intervalo de dos años desde la primera preocupación parental. El acceso temprano a intervención mejora el pronóstico, pero persiste una brecha significativa en todos los países de la región. Factores ambientales, como la exposición a contaminantes, se asocian con mayor riesgo de TEA en zonas específicas.

A nivel nacional, la prevalencia estimada de discapacidad en niños de 2 a 17 años es de 14,7%, predominando el sexo masculino. El diagnóstico tardío y la falta de registros unificados dificultan la implementación de políticas públicas eficaces.

### Estrategias de Intervención y Diagnóstico

El diagnóstico temprano e intensivo del TEA es fundamental para mejorar el desarrollo. En Chile, se recomienda el uso de instrumentos como el M-CHAT-R/F para el tamizaje en niños de 16 a 30 meses, aunque aún no está validado localmente. La aplicación de instrumentos estandarizados como ADOS-2 y ADI-R se enfrenta a desafíos por su costo y requerimientos de capacitación. El diagnóstico puede realizarse confiablemente a partir de los 2 años, pero la edad promedio de detección se mantiene elevada por factores como acceso, educación parental y oferta de servicios.

Las garantías explícitas en salud (GES) establecen acceso, oportunidad, protección financiera y calidad para personas con TEA, incluyendo estimulación temprana y diagnóstico especializado, aunque las cifras de demanda y cobertura aún reflejan brechas importantes.

### Encuestas Nacionales y Políticas Públicas

Chile cuenta con experiencia en encuestas poblacionales, pero carece de instrumentos específicos para estimar la prevalencia de TEA en niños y adolescentes. La ENDIDE (2022) y la ENSI, en desarrollo, buscan aportar datos relevantes para la formulación de políticas. La ENDIDE estima una prevalencia significativa de discapacidad en la infancia, y el modelo de inclusión se ha fortalecido con la transición a enfoques colaborativos y de equidad.

El sistema educativo chileno, mediante los Programas de Integración Escolar (PIE), apoya a más de 500.000 estudiantes con necesidades educativas especiales, incluyendo TEA. Sin embargo, persisten desafíos en la formación de profesionales y en la oferta de apoyos especializados.

### Inclusión y Discapacidad

La inclusión educativa y social es parte de la estrategia nacional, promoviendo el reconocimiento de la igualdad y la valoración de las diferencias. Los programas PIE y la educación especial buscan equiparar oportunidades y facilitar la trayectoria educativa de estudiantes con TEA. La oferta de apoyo especializado y recursos educativos accesibles es fundamental para la integración efectiva.

### Ley TEA y su Implementación

La promulgación de la Ley TEA en 2023 asegura derechos de igualdad, inclusión y acceso a atención pertinente para personas con TEA. La ley promueve un abordaje integral en salud, educación y sociedad, estableciendo medidas contra la discriminación y definiendo principios como trato digno, autonomía progresiva, intersectorialidad y detección temprana. La implementación contempla mesas técnicas, formación docente y protocolos de abordaje integral, con cronogramas para detección, diagnóstico y seguimiento. El Estado debe resguardar la participación educativa y social, con acciones formativas y ajustes curriculares, asegurando la protección y el desarrollo pleno de las personas autistas.

## Protocolo de Abordaje Integral y Fundaciones

El modelo de atención integral en salud se basa en redes coordinadas y multidisciplinarias, desde la detección hasta la rehabilitación. La formación de competencias y la articulación intersectorial son claves para la implementación progresiva de la ley. La atención se centra en el desarrollo, autonomía y calidad de vida, con participación activa de las familias y el entorno. Diversas fundaciones y organizaciones nacionales contribuyen a la promoción y apoyo de la neurodiversidad, ofreciendo espacios de inclusión y concienciación.

## Discusión

### Interpretación de Resultados y Desafíos

Las personas con TEA presentan una heterogeneidad clínica y social, lo que dificulta la detección temprana y el abordaje integral. La brecha entre sospecha y diagnóstico, el subdiagnóstico en niñas y las diferencias socioeconómicas y culturales representan desafíos para la equidad en salud y educación. La latencia diagnóstica y la falta de información limitan el desarrollo de políticas públicas eficaces. La inclusión educativa requiere seguimiento integral y adaptación individualizada, con recursos y personal capacitado.

## Conclusiones

La neurodiversidad, especialmente el TEA, constituye una condición de enorme relevancia en la salud pública nacional y mundial. A pesar de avances legislativos y programáticos, persisten brechas en diagnóstico, acceso y oferta de servicios, que afectan la inclusión y calidad de vida de las personas autistas y sus familias. El aumento de prevalencia, la falta de registros claros y el

desconocimiento social evidencian la necesidad de fortalecer la formación profesional, la sensibilización y la articulación intersectorial.

## Propuestas de Mejora

- Mejorar los registros nacionales y estadísticas sobre TEA y neurodiversidad.
- Investigar la prevalencia y manejo de comorbilidades asociadas al TEA.
- Optimizar técnicas de tamizaje y diagnóstico precoz.
- Capacitar y concientizar a todos los actores involucrados en el manejo del TEA.
- Apoyar integralmente a las familias, abordando el entorno completo.
- Analizar el impacto de políticas públicas y legislación en el acceso a servicios.
- Promover la inclusión educativa y social, con ambientes adaptados y recursos especializados.
- Supervisar y mejorar la implementación de normativas y protocolos.
- Fomentar modelos educativos inclusivos y multidisciplinarios.
- Explorar innovaciones tecnológicas para el diagnóstico y seguimiento del TEA.

## Apéndices

### Glosario

Incluye definiciones de términos clave como ADOS-2, M-CHAT, neurodiversidad, inclusión, discapacidad, trastorno, entre otros, relevantes para la comprensión del informe y la práctica profesional.

## Tablas

| <b>Edad</b>           | <b>Características clínicas frecuentes</b>  |
|-----------------------|---|
| Antes de los 12 meses | Escaso contacto visual, ausencia de sonrisa social, falta de respuesta al nombre, pobre balbuceo, hipersensibilidad o hiporreactividad a estímulos, poca interacción social |
| 12 a 24 meses         | No señala para mostrar intereses, lenguaje escaso o nulo, poca o nula imitación, juegos repetitivos o no funcionales, intereses restringidos, alteraciones sensoriales      |
| 2 a 4 años            | Ecolalia, repetición de rutinas, dificultades en juego simbólico, pobre reciprocidad emocional, estereotipias motoras, resistencia a cambios                                |