

Professional survey - final

Detección, diagnóstico y atención temprana en niños con trastorno del espectro autista (TEA) Estudio de encuesta para mejorar el apoyo a niños pequeños con TEA. Antes de que responda a la encuesta, queremos explicarle la razón por la que se lleva a cabo este estudio y qué implicará para usted. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer esta información cuidadosamente. Para obtener más información no dude en ponerse en contacto con Ricardo Canal (rcanal@usal.es). La encuesta está diseñada para recoger información de personas que tienen o han tenido recientemente una participación directa con los servicios de detección, diagnóstico o intervención en menores pequeños con TEA menores de 6 años. Una participación directa significa que usted es un profesional que actualmente trabaja, o ha trabajado en los últimos años, en el campo del autismo y conoce de primera mano el tipo de servicios que se proporcionan a niños y niñas menores de 6 años en su comunidad. El objetivo de la encuesta es recoger la opinión de los encuestados sobre los servicios clínicos de detección temprana, diagnóstico e intervención para menores con TEA menores de 6 años. Específicamente, el objetivo es reunir información acerca de las experiencias personales que los encuestados han tenido en relación a estos servicios, incluyendo la edad de identificación y diagnóstico; características demográficas de las familias; opiniones sobre la organización de servicios para menores pequeños con TEA; y sugerencias para mejorar este tipo de servicios.

La Universidad de Salamanca ha dado su aprobación ética al estudio. Están disponibles copias de la aprobación ética si desea verla.

No le pediremos ninguna información para su identificación - ej. su nombre, su dirección completa, etc. Su participación le llevará unos 15 minutos aproximadamente. Gracias por tomarse el tiempo en leer esta información. Si desea completar esta encuesta, por favor lea la información que se presenta a continuación

Por favor, lea el consentimiento que se muestra a continuación. He leído y entendido la información sobre la encuesta. Entiendo que todos los datos recopilados de esta encuesta serán codificados y almacenados de forma confidencial y segura. Estoy dispuesto a participar en esta encuesta de investigación.

Si desea completar esta encuesta, haga click en "Acepto participar" para continuar

Acepto participar

- Sí
- No

INFORMACIÓN GENERAL

Las preguntas en esta sección inicial recogerán información a cerca de su género, dónde trabaja, su edad, su trabajo principal, y dos preguntas más sobre su experiencia con menores con autismo.

1. ¿Cuántos años tiene?

Años

▼ 18 ... >80

2. Género

Masculino

Femenino

3. ¿En qué país y ciudad trabaja?

País _____

Ciudad _____

4. ¿Cuántas personas viven en el municipio donde reside?

Menos de 10.000

Entre 10.001 y 50.000

Entre 50.001 y 150.000

Entre 150.001 y 1.000.000

Más de 1.000.000

5. ¿Cuál es su principal actividad profesional? (Seleccione sólo una, cualquiera que sea su trabajo principal)

Consultor/a / Administrador/a

Jefe/a de departamento

Director/a de una organización

Médico/a general

Psiquiatra

Enfermero/a

Otro profesional médico, por favor especifique

Psicólogo/a

Trabajador social

Profesor

- Profesor de apoyo
- Terapeuta de salud mental
- Terapeuta ocupacional o fisioterapeuta
- Otro, por favor especifique _____

6. ¿Trabaja o ha trabajado en los últimos 6 años con niños y niñas con TEA menores de seis años?

- Sí
- No

7. ¿Cuántos años en total ha ocupado puestos de trabajo en los que ha estado en contacto directo con menores con autismo?

- 0 - 1 año
- 1 - 3 años
- 3 - 5 años
- >5 años

DETECCIÓN

En esta sección se incluyen preguntas relativas al proceso de detección y la identificación de dificultades del niño con TEA antes de obtener un diagnóstico. Después de esta sección, habrá otra específica sobre el proceso diagnóstico.

9. ¿Participa usted o ha participado en los últimos 6 años en un programa de detección temprana de TEA?

- Sí
- No

Nos gustaría contactar con usted directamente para que pueda describir el programa en detalle. ¿Puede proporcionarnos una dirección de correo electrónico para contactarle?

Nos gustaría contactar con alguien de su institución directamente involucrado en un programa de detección precoz de TEA. ¿Podría proporcionarnos una dirección de correo electrónico de esa persona para obtener más detalles sobre cómo se realiza la detección en su organización?

8. ¿En el centro / institución donde usted trabaja hay servicios específicos o programas para la detección temprana de menores con TEA?

- Sí
- No

Por favor especifique (Puede seleccionar más de una opción):

- Entrenamiento para la sensibilización de las familias
- Sensibilización dirigida a profesionales
- Vigilancia del desarrollo
- Búsqueda de signos tempranos durante las consultas rutinarias
- Aplicación de un cuestionario estandarizado. Por favor, indique el nombre del cuestionario _____
- Otro. Por favor, especifique _____

10. El centro / organización donde usted trabaja proporciona información sobre signos tempranos de TEA y/o programas de detección temprana que se desarrollan en el área o región donde su centro proporciona servicios?

- Sí
- No

Por favor especifique (seleccione al menos uno de cada fila)

Destinatarios	<input type="checkbox"/> Familias	<input type="checkbox"/> Profesionales	<input type="checkbox"/> Medios de comunicación	<input type="checkbox"/> Otro
Tipo de institución promotora	<input type="checkbox"/> Servicios educativos	<input type="checkbox"/> Servicios de salud	<input type="checkbox"/> Servicios sociales	<input type="checkbox"/> Otro
Medios utilizados	<input type="checkbox"/> Material escrito	<input type="checkbox"/> Reuniones y seminarios	<input type="checkbox"/> Carteles / folletos	<input type="checkbox"/> Otro
Medios de comunicación más usados para difundir la información	<input type="checkbox"/> Correo electrónico / página web	<input type="checkbox"/> Correo postal	<input type="checkbox"/> Teléfono	<input type="checkbox"/> Otro
Frecuencia	<input type="checkbox"/> Sólo una vez	<input type="checkbox"/> Estacional (campañas)	<input type="checkbox"/> Permanentemente	<input type="checkbox"/> Otro

Si ha seleccionado Otro destinatario, por favor, especifique

Si ha seleccionado Otro tipo de institución promotora, por favor, especifique

Si ha seleccionado Otros medios utilizados, por favor, especifique

Si ha seleccionado Otro medio de comunicación para difundir la información, por favor, especifique

Si ha seleccionado Otra frecuencia, por favor, especifique

11. ¿Su centro/organización colabora con otras agencias/instituciones en su región o país de residencia para mejorar la detección temprana de TEA?

- Sí
- No

12. ¿Sabe cuánto tiempo transcurre, de media, desde las primeras preocupaciones de los padres hasta que éstos solicitan una cita en su centro/servicio?

- Menos de 1 mes
 - 1-2 meses
 - 3-4 meses
 - 5-6 meses
 - 7-8 meses
 - 9-10 meses
 - 11 meses o más
 - No lo sé
-

13. ¿Tiene información de la media de edad de los menores a los que usted u otros profesionales en su institución normalmente identifican signos tempranos de TEA en su área o región?

- Menos de 12 meses
 - 13-18 meses
 - 19-24 meses
 - 25-32 meses
 - 33-39 meses
 - 40-46 meses
 - 47-53 meses
 - 54-60 meses
 - 61 meses o más
 - No lo sé
-

14. ¿En su región o país hay publicada alguna guía o documento para la detección de menores con autismo?

- Sí
- No

15. ¿En su servicio/institución qué profesionales (con mayor frecuencia) atienden a los menores y a sus familias durante el proceso de identificación de los primeros signos de TEA? Puede seleccionar más de una opción

- Pediatra
- Psicólogo/a
- Psiquiatra
- Enfermero/a
- Neuropediatra
- Profesor de guardería/colegio
- Otro. Por favor, especifique _____

16. Si no hay un programa específico de detección de TEA en su región o país, por favor, describa brevemente cómo se identifican los signos tempranos de TEA en niños pequeños

17. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de detección?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
--	-------------------------	------------------------	----------------------	---------------------------	------------------------	--------------------------	---------------------------

Proceso de detección seguido por la evaluación diagnóstica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cualificaciones del personal que asisten al niño durante el proceso de detección	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El grado en que los profesionales involucrados en el proceso escuchan y tienen en cuenta las	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

inquietudes de
los padres

18. Si tiene alguna sugerencia sobre cómo mejorar el proceso de detección de los primeros signos de TEA, por favor escríbala aquí

DIAGNÓSTICO En esta sección se le preguntará sobre el proceso de diagnóstico de TEA. Estamos interesados en su opinión sobre los centros o instituciones que atienden al menor y a su familia durante el proceso diagnóstico. Las preguntas incorporadas en esta sección se refieren a todos los profesionales e instituciones que pueden estar directamente involucrados en el proceso de diagnóstico de niños y niñas con TEA.

19. ¿Está usted directamente implicado o ha estado directamente implicado en los últimos 6 años en la realización de procesos diagnósticos de menores con TEA?

- Sí
- No

Nos gustaría contactar con usted directamente para que nos pueda describir con más detalle el proceso diagnóstico que se lleva a cabo en su organización. ¿Puede proporcionarnos una dirección de correo electrónico para contactarle?

Nos gustaría contactar con alguien directamente involucrado en el proceso diagnóstico. ¿Podría proporcionarnos una dirección de correo electrónico de esa persona para obtener más detalles sobre cómo se lleva a cabo el proceso diagnóstico en su organización?

20. ¿Cuáles son las instituciones/servicios que con mayor frecuencia proporcionan diagnósticos de TEA en su país?

	Psiquiatría	Pediatría	Neurología	Psicología	Otro
Hospital público	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospital privado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organización de padres local/regional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Consulta privada con un especialista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otro. Por favor, especifique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Su centro/servicio (Puede seleccionar más de una opción):

- Realiza evaluaciones diagnósticas
- Remite a los pacientes a otros servicios para hacer un diagnóstico
- Toma las evaluaciones realizadas por otros servicios o centros

22. ¿Quién les remite (con mayor frecuencia) niños y niñas menores de 6 años con autismo o posible autismo a su servicio/institución? Puede seleccionar más de una opción:

- Los pediatras o enfermeros/as de los servicios públicos de salud
 - Los pediatras o enfermeros/as de los servicios privados de salud
 - Profesores o equipos psicopedagógicos de los servicios públicos educativos (guardería, colegio, etc.)
 - Profesores o equipos psicopedagógicos de los servicios privados educativos (guardería, colegio, etc.)
 - Profesionales de los servicios sociales públicos (agencias u otro)
 - Profesionales de los servicios sociales privados (agencias u otro)
 - Otro. Por favor, especifique _____
-

23. ¿Qué profesionales (con mayor frecuencia) atienden en su centro a los menores durante el proceso de diagnóstico? Puede seleccionar más de una opción:

- Pediatra
 - Psicólogo/a
 - Psiquiatra
 - Enfermero/a
 - Neuropediatra
 - Otro. Por favor, especifique _____
-

24. ¿Su centro tiene un requisito específico con respecto al tipo de profesional que debe participar en el proceso diagnóstico (ej. un doctor, profesor o psicólogo)?

- Sí
 - No
-

Por favor, especifique. Puede seleccionar más de una opción

- Pediatra
- Psicólogo/a
- Psiquiatra
- Enfermero/a
- Neuropediatra
- Profesor de guardería/colegio
- Otro. Por favor, especifique _____

25. ¿Su centro requiere que se use algún instrumento específico durante el proceso de diagnóstico?

- Sí
- No

Por favor, especifique. Puede seleccionar más de una opción

Sintomas de autismo	<input type="checkbox"/> Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS)	<input type="checkbox"/> Cuestionario de comunicación social (SCQ)	<input type="checkbox"/> Cuestionario del espectro del autismo (AQ)	<input type="checkbox"/> Entrevista para el diagnóstico de autismo revisada (ADI-R)	<input type="checkbox"/> Escala de sensibilidad social (SRS)
Medidas de CI	<input type="checkbox"/> Escala de Inteligencia Wechsler para preescolar y primaria (WPPSI)	<input type="checkbox"/> Escalas Mullen de Aprendizaje Temprano (MSEL)	<input type="checkbox"/> Merrill-Palmer-Escalas Revisadas de Desarrollo (MP-R)	<input type="checkbox"/> Escala manipulativa internacional Leiter-R (Leiter-R)	<input type="checkbox"/> Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (BSID)
Comportamiento y rasgos comorbidos	<input type="checkbox"/> Las Escalas de Comportamiento Adaptativo de Vineland (VABS)	<input type="checkbox"/> Inventario de Conducta de niños (CBCL)	<input type="checkbox"/> Cuestionario sobre fortalezas y dificultades (SDQ)	<input type="checkbox"/> Cuestionario de conducta de Conners (CRS)	<input type="checkbox"/> Otro

Si ha seleccionado otro instrumento para los síntomas del autismo, especifíquelo aquí

Si ha seleccionado otro instrumento para las medidas de CI, especifíquelo aquí

Si ha seleccionado otro instrumento para los comportamientos y rasgos comorbidos, especifíquelo aquí

26. ¿Sabe la edad promedio de los menores a los que se les da un diagnóstico de TEA en su centro/servicio?

- Menos de 12 meses
 - 13-18 meses
 - 19-24 meses
 - 25-32 meses
 - 33-39 meses
 - 40-46 meses
 - 47-53 meses
 - 54-60 meses
 - 61 meses o más
 - No lo sé
-

27. ¿Sabe cuánto tiempo pasa, por término medio, desde la primera cita con el especialista que ha detectado el caso con signos de TEA hasta que el menor recibe un diagnóstico de TEA?

- Menos de 1 mes
 - 1-2 meses
 - 3-4 meses
 - 5-6 meses
 - 7-8 meses
 - 9-10 meses
 - 11 meses o más
 - No lo sé
-

28. ¿Su centro/servicio da información a la familia después del diagnóstico de TEA?

- Sí
- No

Por favor, especifique, marcando la casilla que corresponda, los aspectos en los que los padres normalmente reciben información suficiente. Puede seleccionar más de una opción

- Necesidades médicas (especialistas, medicina, asesoramiento genético...)
- Necesidades educativas (centros, apoyo...)
- Necesidades sociales (organizaciones, apoyo familiar...)
- Materiales (bibliografía, páginas web...)
- Otro. Por favor, especifique _____

29. ¿En su centro/institución se sigue algún manual de clasificación de los trastornos para el diagnóstico de menores con TEA?

- Sí
- No

Por favor, especifique. Puede seleccionar más de una opción

- DSM-IV-TR
- DSM-5
- CIE-10
- Otro. Por favor especifique _____

30. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de diagnóstico?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
--	-------------------------	------------------------	----------------------	---------------------------	------------------------	--------------------------	---------------------------

El tiempo transcurrido desde la primera sospecha de problemas en el desarrollo hasta la confirmación del diagnóstico

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

El nivel profesional del personal que atiende a los niños en el proceso diagnóstico

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

El proceso de evaluación y diagnóstico

<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

31. Si tiene alguna sugerencia sobre los programas de diagnóstico, por favor especifique

BIOMARCADORES

Biomarcadores en el proceso de detección y diagnóstico

32. ¿Cree que es factible?

	Sí, ya lo hacemos	Sí, pero actualmente no es una práctica común	Sí, pero no creo que esto sea útil	No, pero creo que sería útil	No, y no creo que sea útil
¿Utilizar EEG en la detección temprana de TEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Utilizar MRI (bajo sedación) en la detección temprana de TEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Utilizar muestras de sangre (ej. para comprobar los parámetros del sistema inmunológico, los niveles hormonales...) en la detección temprana de TEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Utilizar muestras de orina (ej. para evaluar los parámetros metabólicos) en la detección temprana de TEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Utilizar extracción de sangre neonatal para pruebas de bilirrubina en la detección temprana de TEA?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
¿Utilizar el seguimiento de la mirada (ej.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

para evaluar la atención) en la detección temprana de TEA?

¿Utilizar una evaluación del funcionamiento motor en la detección temprana de TEA?

¿Utilizar cuestionarios para evaluar las características del temperamento en la detección temprana de TEA?

○ ○ ○ ○ ○

○ ○ ○ ○ ○

Por favor proporciónenos su correo electrónico personal si quiere contactarnos para más información sobre el tema de biomarcadores

INTERVENCIÓN TEMPRANA

En esta sección de la encuesta se le preguntará sobre el tipo y cantidad de servicios de Atención Temprana en su región / país

33. ¿Hay algún servicio regional o nacional de referencia o centros especializados para la intervención temprana de TEA en su región o país? Puede seleccionar más de una opción

- Si. Por favor, especifique _____
- No. Este tipo de servicios son llevados a cabo por equipos de intervención temprana para todo tipo de menores con dificultades del desarrollo
- No hay servicios de intervención temprana para TEA

34. ¿Es usted miembro o ha sido miembro en los últimos 6 años de un equipo de intervención temprana que atiende a niños y niñas con TEA?

- Sí
- No

Nos gustaría contactar con usted directamente para que pueda describir en detalle el programa de intervención temprana que lleva a cabo para menores con TEA. ¿Puede proporcionarnos una dirección de correo electrónico?

Nos gustaría contactar con alguien de su institución directamente involucrado en un programa de intervención temprana de TEA. ¿Podría proporcionarnos una dirección de correo electrónico de esa persona para obtener más detalles sobre cómo se realiza la intervención en su organización?

35. Por favor, indique algunos de los principios fundamentales en los que se basa su modelo de intervención temprana para los menores con TEA (por ejemplo, la participación de los padres, basada en contextos naturales, utilizando métodos conductuales, objetivos individualizados, etc.).

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____
- 4 _____
- 5 _____
- 6 _____
- 7 _____
- 8 _____

36. ¿Cuál es la edad promedio en la que su centro suele comenzar la intervención temprana con niños con TEA?

- Menos de 12 meses
 - 13-18 meses
 - 19-24 meses
 - 25-32 meses
 - 33-39 meses
 - 40-46 meses
 - 47-53 meses
 - 54-60 meses
 - 61 meses o más
 - No lo sé
-

37. ¿Sabe cuánto tiempo pasa desde que los menores reciben un diagnóstico hasta que el menor empieza a recibir tratamiento en el programa de intervención?

- Menos de 1 mes
 - 1-2 meses
 - 3-4 meses
 - 5-6 meses o más
 - No lo sé
-

38. ¿Recomendaría algún método de intervención en particular para personas con autismo?

- Sí. Por favor, especifique _____
 - No
-

Por favor, especifique la razón (Puede seleccionar más de una opción)

- Porque en nuestro equipo estamos formados en ese modelo de intervención
 - Porque está basado en evidencias
 - Porque lo consideramos apropiado para menores con TEA
 - Porque es el más utilizado en nuestra region / país
 - Otras razones (especifique) _____
-

39. ¿Cuántas sesiones de intervención y tiempo pueden recibir los menores a la semana en su servicio / centro?

Número de sesiones

Número de horas por sesión

▼ 1 ... 7 ~ >4

40. ¿Cómo son las sesiones de intervención en su servicio / centro? (Puede seleccionar más de una opción)

- En grupo
 - Individuales
 - Otro. Por favor, especifique _____
-

41. ¿Cuál es el nivel de participación de los padres en los programas de intervención en su servicio / centro?

- Muy activamente
 - Activamente
 - Participación ocasional
 - Los padres apenas participan
-

Por favor, explique por qué

42. ¿Su servicio / centro da información a las familias sobre programas de intervención en TEA?

- Sí
- No

Por favor, especifique el tipo de información (Puede seleccionar más de una opción)

- Información sobre la evidencia de los resultados de los programas
- Información sobre la adecuación del programa a las características del niño
- Información sobre el coste del programa
- Información sobre como los padres deben implicarse
- Información sobre los progresos del niño
- Otro. Por favor, especifique _____

43. ¿Cómo de adecuado considera el proceso de intervención?

	Extremadamente adecuado	Moderadamente adecuado	Ligeramente adecuado	Ni adecuado ni inadecuado	Ligeramente inadecuado	Moderadamente inadecuado	Extremadamente inadecuado
El número de sesiones que el niño recibe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El nivel de participación de los padres en las sesiones de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La información que los padres reciben sobre los programas de intervención	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. Si tiene alguna sugerencia sobre los programas de intervención temprana, por favor especifique
