

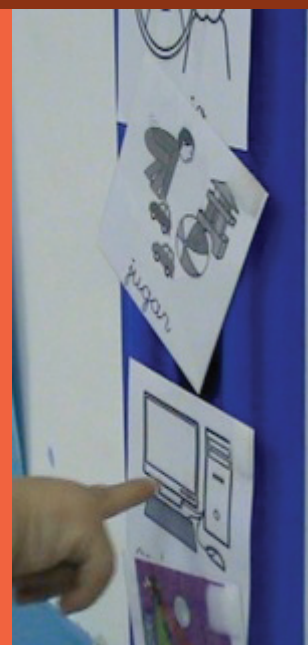
Trastornos del Espectro Autista

Guía para padres y profesionales

Alcantud F., Rico D. y Lozano L.



2012



Trastornos del Espectro Autista

Guía para padres y profesionales

Alcantud F., Rico D. y Lozano L.



VNIVERSITAT Đ VALÈNCIA

Agradecimientos y dedicatoria

Agradecemos la colaboración de las familias del foro TEAYUDAREMOS.COM y a la Asociación Proyecto Autista (ASPAU) por su apoyo en este proyecto. Así mismo queremos dedicar esta guía a todos los padres/madres de niños que padecen un trastorno del espectro autista que asisten regularmente a las sesiones de intervención del CUDAP por su paciencia, contribución, enseñanzas y dedicación a la educación de sus hijos/as. De ellos aprendemos todos los días.

Depósito Legal: V-1372-2012

Imprime: Impremta La Plaça. Centre Especial d'Ocupació

Autores: Alcantud F., Rico D. y Lozano L.

Afrontando el autismo sin morir en el intento

Por Flavia Sinigagliesi. Médica pediatra especialista en trastornos del desarrollo.

Si el estrés se define como una situación que excede nuestra capacidad de afrontamiento, es lógico pensar que el solo hecho de escuchar la palabra autismo nos genere estrés. Y es luego de ese momento, cuando empezamos a escuchar palabras tales como recursos, fortalezas y debilidades.

Buscamos los recursos, ¿de quién?

¿Del niño?

¿De los padres?

¿De la familia?

¿Del terapeuta?

¿Somos débiles cuando no podemos afrontarlo?

¿Somos fuertes si superamos esto sin “morir en el intento”?

Y ahí viene esa palabra: resiliencia. La capacidad de salir intacto después de una situación adversa... Entonces habría que considerar qué significa salir intacto.

¿Quién dice si somos resilientes?

Entonces ahí volvemos al mismo lugar del inicio.

Ese día donde la palabra autismo entra por primera vez en una familia, esos momentos donde la lucha no es suficiente, ese día donde todo lo que se consiguió se fue, cuando el cansancio supera, cuando las fuerzas no alcanzan. Hay momentos imposibles de borrar, todo eso queda en la memoria, todo eso es una huella, y así se formó ese núcleo, y así vivimos esa familia, y cada uno hizo lo que pudo, desde el afecto, desde lo intelectual, desde el llanto, desde la risa.

Y sí, somos resilientes, ahora somos fuertes, ahora podemos disfrutar con Charly. Podemos ir al cine con él, podemos reírnos de las cosas que dice y hace, podemos entenderlo y sobre todo podemos ayudarlo.

Pero si tenemos que hablar de alguien que es resiliente es él, luchando todos los días con sus limitaciones, con su dificultad de entender el mundo externo, con su imposibilidad de comprender su mundo interno.

Y ser resiliente, ¿es una característica de cada uno?. Yo creo que la única manera de ser resiliente es con la colaboración de todos, aprendiendo que cada uno aporta algo, que un mal día es un mal día, que luchando es la única vía, que los de afuera son tan importantes como los de adentro, que cada uno que ayuda es importante, que todos son importantes, que nada funciona si no hay armonía.

Y si en este camino queda alguno dañado, si la lucha dejó heridas con las que no se puede convivir, si el que no es autista quedó más marginal que el autista, si los que ayudan al autista no logran ser felices, ese sí que es un gran fracaso.

Resiliente es el que logra ser feliz con lo que la vida le da, es quien encuentra los recursos en donde no se ven, son quienes logran disfrutar de las personas a pesar de sus dificultades.

Yo creo que mi familia es un ejemplo de resiliencia, pero ... ¡¡¡qué duro que fue llegar a esto!!!!

Leído en el Seminario Internacional de Técnicas de Afrontamiento del Estrés en Familias de niños y adolescentes con autismo – (Septiembre 2007)

Prólogo

A lo largo de los últimos años he sido testigo de múltiples intervenciones psico-educativas con familias que tienen que asumir el reto de educar un niño/a con Trastorno del Espectro Autista. Las primeras señales de alerta siempre son comunicadas a los profesionales por los padres con mucha angustia y pidiendo consejo, manifestando su falta de competencia en la educación de sus hijos/as. Efectivamente, primero antes de saber qué es lo que le pasa a su hijo/a los padres dudan de su competencia como padres, como educadores. Creen que no son capaces de educar a un hijo, incluso cuando ya son padres experimentados por tener más hijos. En el momento que empiezan a recibir información sobre la posibilidad de que su hijo presente un trastorno del desarrollo y sobre todo cuando reciben el diagnóstico, lo que se preguntan es.. “¿bueno y ahora qué?”. El espíritu de esta guía es precisamente orientar a los padres, acompañarles durante los primeros años, durante las primeras sospechas, durante el proceso de diagnóstico y después del diagnóstico. Es obvio que en unas páginas no podemos dar toda la información necesaria para poder cubrir las necesidades de la familia o de alguno de sus miembros a lo largo de todo el ciclo vital de su hijo. Intentaremos orientar al lector sobre las cuestiones más generales. Esta guía no sustituye en ningún caso la consulta de un profesional, nace con el objetivo de ayudar a la familia y a los profesionales, resolver algunas dudas que todos los padres/madres plantean y a su vez aporta información válida que permita a los padres cuestionarse algún falso concepto que después pueda contrastar con profesionales o con otros padres en reuniones de apoyo mutuo.

Partimos del convencimiento de que conocer y comprender una discapacidad, sea cual sea, nos ayuda a todos a acercarnos a ella con menos inseguridad y de una forma más real y cercana. Por ello, nuestra finalidad ha sido abordar de manera práctica los recursos sociales, sanitarios o educativos de la comunidad, disponibles para la etapa 0-6 años y, de este modo, facilitar a las familias los primeros pasos.

Sabemos que para los Trastornos del Espectro Autista no existe cura desde el punto de vista médico o sanitario, no obstante todos ellos son educables y realizando las adaptaciones oportunas del entorno o consiguiendo los apoyos necesarios, las personas con Trastornos del Espectro Autista pueden alcanzar altos niveles de autonomía. Por ello, nuestro enfoque se basa en un modelo psico-socio-educativo, desde el que observamos que existen factores que van a influir de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Éstos son:

- El diagnóstico precoz y la atención temprana que reciba el niño/a.
- Los recursos educativos y comunitarios adecuados a sus necesidades individuales.
- La red de apoyo social de la que disponga.

Dependiendo de estos factores y de la intervención que se lleve a cabo en estos ámbitos, el niño evolucionará mejor en diferentes áreas, pero sobre todo, la participación de los padres/madres en la intervención, les permitirá ganar en competencias, desarrollar resiliencia, disminuyendo su estrés y ganando calidad de vida.

Nuestra meta y propósito final, gira en torno a un gran objetivo que engloba y justifica todo el proceso de elaboración, selección y clasificación de los recursos en este trabajo. Este objetivo sería el de optimizar los recursos elaborados, favoreciendo su difusión y uso. **Los padres y madres deben sentirse acompañados, los padres y madres no se encuentran solos ante esta situación nueva, que como situación nueva se deben dar un tiempo de adaptación y formación y que al alcance de todos existen diferentes profesionales que podrán resolver dudas, plantear alternativas y sobre todo, acompañarles en este camino.** El asociacionismo es un gran recurso y muchas familias no sólo están dispuestas a compartir su experiencia con familias noveles, también les resulta beneficioso sentirse útiles para los demás.

Espero que al finalizar la lectura de esta guía, compartamos el optimismo que muchos padres y madres nos transmiten cuando ven crecer a su hijo o hija con un Trastorno de Espectro Autista, les ven evolucionar y también les ven apartarse de los estereotipos, de la estigmatización que la etiqueta diagnóstica de “autismo” lleva consigo y que es consecuencia de una historia de alejamiento, ignorancia, oscurantismo sobre este trastorno. Conforme les conocemos más, les queremos también más.

Francisco Alcantud Marín
Catedrático de Psicología Evolutiva y de la Educación
Director del Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca
Universitat de València

Contenido

Agradecimientos y dedicatoria	4
Prólogo	6
1.- Comprendiendo el Trastorno del Espectro Autista. ¿Qué tengo que saber?	8
1.1.- ¿Qué es el TEA?	8
1.2.- ¿Por qué? Las causas	10
1.3.- ¿Cuántas familias existen con niños autistas? (La prevalencia de los TEA)	12
1.4.- ¿Qué otros trastornos puede acompañar a los TEA?	13
1.5.- Los mitos, mitos son...	14
1.6.- Preguntas más frecuentes	14
2.- Familia y TEA	20
¿Cómo afrontar el diagnóstico?	20
2.1. Nuestros sentimientos como padres	20
2.2.- El trato con los profesionales	22
2.3.- ¿Cuáles son las características ideales del equipo que trabaja con mi hijo/a?	22
2.4.- Consejos para los hermanos/as...	23
3.- Intervención en los primeros años de mi hijo/a	24
3.1.- Servicios de Atención Temprana	24
4.- Ya en edad escolar	26
4.1. Previo a la escolarización	26
4.2. Elección del centro escolar: las modalidades de escolarización	26
5. Intervenciones para los niños/as con TEA (Métodos de Intervención)	28
5.1. Métodos y técnicas	28
5.1.1. Intervención psicológica y/o educativa:	29
5.1.2.- Tratamientos farmacológicos:	32
5.1.3.- Métodos, Tratamientos o Intervenciones con bajo nivel de evidencias o directamente no recomendables	33
5.2. Modelo de Intervención del CUDAP	33
5.3. Cuidado con las estafas	36
5.4. Intervenciones para personas con TEA en Valencia	36
5.5.- Preguntas más frecuentes	37
6. Recursos que tenemos a nuestro alcance	40
6.1.- Asociaciones en Valencia	40
6.2.- Ayudas y Subvenciones	41
6.3.- Bibliografía para familias: guías, novelas y cuentos	44
6.6.- Sitios Web	49
6.7.- Webs extranjeras	52
6.8.- Blogs madres	53
6.9.- Nuevas tecnologías	54
6.10.- Recursos educativos	55
Bibliografía	58
Anexo 1 Algunas pruebas específicas de cribado, evaluación y diagnóstico del TEA.	61

1.- Comprendiendo el Trastorno del Espectro Autista. ¿Qué tengo que saber?

1.1.- ¿Qué es el TEA?

Definición

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) no es una enfermedad, es un síndrome, un conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno del desarrollo. Es una discapacidad severa y crónica del desarrollo que con los conocimientos actuales no tiene cura, sus síntomas se manifiestan de forma diversa en las distintas edades acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 1991). Aparece durante los tres primeros años de vida y es más común en varones que en mujeres de todo tipo de raza, etnia y clase social, siendo el promedio de vida igual que el de la población en general. Los niños que padecen este tipo de trastorno se caracterizan por la existencia de déficits en múltiples áreas (bio-psico-social), que conducen a una alteración difusa y generalizada de los procesos del desarrollo. El resultado es un retraso y una desviación de los patrones normales del desarrollo que afecta de forma más llamativa a tres áreas del comportamiento:

Alteraciones cualitativas en la interacción social. Se observan importantes dificultades para la empatía, la relación con iguales y un escaso interés por las personas. La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja y la capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada. Estas personas encuentran difícil ajustar su comportamiento al de los demás, ya que no entienden muy bien las convenciones y normas sociales. Suelen tener problemas para compartir el mundo emocional, el pensamiento y los intereses.

Alteración de la comunicación verbal y no-verbal. El contacto visual habitual en la comunicación es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos. Se produce un retraso en el desarrollo de las conductas gestuales como señalar y, muy a menudo, del lenguaje oral así como falta de respuesta a la voz humana. Aunque en distintos niveles dependiendo del grado de afectación, estos sujetos suelen tener dificultades para comprender, expresar mensajes, presentando dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca.

Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades. Se caracteriza por un interés especial por ciertos objetos, el juego tiende a ser repetitivo y poco imaginativo, pueden aparecer conductas repetitivas y movimientos estereotipados con su propio cuerpo (aleteo de manos, balanceos, carreras sin objeto...), temas de interés recurrentes y peculiares, preocupación excesiva por mantener las rutinas y gran dificultad para adaptarse a los cambios.

A partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1997) y del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM IV-TR), pueden identificarse cinco trastornos que serían considerados como Trastornos Generalizados del Desarrollo¹ (TGD):

1. **Trastorno Autista:** Equivalente al síndrome de Kanner e incluiría la forma de autismo clásica y prototípica.
2. **Síndrome de Rett:** Implica una degeneración motriz y de conducta significativa. Se da en niñas y suele asociarse a un severo retraso mental, trastornos orgánicos y microcefalia.
3. **Trastorno Desintegrativo Infantil:** Presenta un patrón característico de regresión evolutiva: una significativa pérdida de funciones previamente adquiridas tras un desarrollo aparentemente normal.
4. **Síndrome de Asperger:** No implica alteraciones formales del lenguaje y se asocia con un buen desarrollo cognitivo.
5. **Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado:** Incluye aquellas formas de aparición del trastorno que no cumplen los criterios rigurosamente o presentan sintomatología atípica.

Todos estos diagnósticos quedan recogidos en lo que se denomina Trastornos del Espectro Autista (TEA). Desde finales de los años setenta, no sólo se ha matizado la definición del autismo hecha originalmente por Kanner en 1943 y posteriormente por Asperger en 1944, sino que también se ha extendido o ampliado hacia el concepto de Trastorno de Espectro Autista.

¹ **Nota de los autores:** En este manual se hablará de Trastorno del Espectro Autista (TEA) o Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) indistintamente. Ambos términos han sido utilizados en muchas ocasiones como sinónimos. Nosotros preferimos utilizar (TEA) pues parece expresar mejor el continuo de síntomas y el universo del trastorno.

El término TEA resalta la noción dimensional de un continuo, de compartir las alteraciones básicas (interacción social, comunicación e imaginación), pero que se muestran de forma diferente en el colectivo: diferentes trastornos y diversa afectación de los síntomas, desde los casos más afectados a aquellos que rozan la normalidad; desde casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto nivel de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes. Este concepto facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de diferentes apoyos para las personas afectadas y sus familiares.

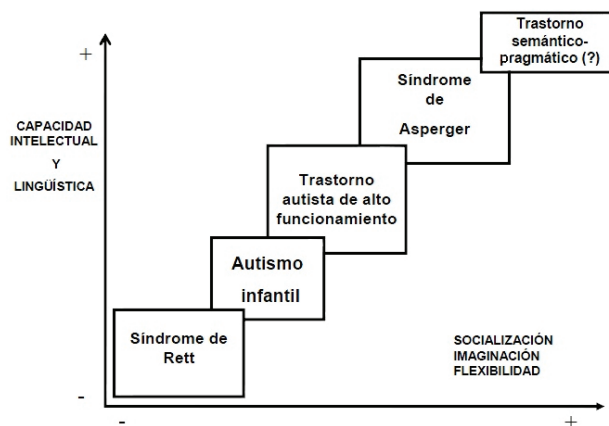


Figura 1 Relación entre las competencias en imaginación, flexibilidad cognitiva y capacidad intelectual y lingüística y los diferentes síndromes que componen el espectro autista.

Como se puede observar en la gráfica, en función de la mayor o menor afectación de las diferentes dimensiones que implican el Trastorno del Espectro Autista, se van ubicando diferentes etiquetas diagnósticas. Este hecho y el que las dimensiones sobre las que se construye el continuo puede hacer pensar en ocasiones que se cambia el diagnóstico o que el autismo diagnosticado inicialmente puede evolucionar hacia otras formas dentro del espectro o incluso fuera de él.

Los factores principales de los que depende la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista son básicamente:

1. La asociación o no con discapacidad más o menos severa.
2. La gravedad del trastorno.
3. La edad o el momento evolutivo en el que se hace la valoración.
4. El sexo.
5. La adecuación y eficiencia de los tratamientos utilizados y de experiencias de aprendizaje.
6. El compromiso y el apoyo de la familia.

Señales de alarma

Los niños cuando nacen, tienen unas habilidades innatas, algunas de ellas en forma de reflejos primarios, algunas otras se aprenden por interacción con el entorno pero se basan en la existencia de determinadas estructuras neurológicas. Así, los niños y niñas manifiestan desde pequeños preferencias por determinadas caras, realizan imitación de gestos, desarrollan una sincronía motora, lloran como medio de comunicación informándonos de sus necesidades, tienen una regularidad en su comportamiento biológico, etc. Los niños y niñas son sociales por naturaleza, depende del adulto para todo y esa dependencia les hace establecer una interrelación e intercomunicación. Estas regularidades hacen que los cambios que se producen a lo largo del primer año de vida sean más o menos previsibles.



Figura 2 Imágenes tomadas de los videos demostrativos del Sistema de Detección Precoz de Trastornos del Desarrollo (<http://cudap.uv.es/index.php/sistema-de-deteccion.html>)

Si los niños y niñas antes del año no desarrollan determinadas habilidades o presentan algunos comportamientos atípicos, será necesaria una evaluación especializada para determinar la naturaleza de esta posible alteración. Entre los indicadores más tempranos del desarrollo del niño o niña podemos indicar los siguientes:

- No observar sonrisas u otras expresiones placenteras a partir de los 6 meses.
- No responder a sonidos compartidos, sonrisas u otras expresiones a partir de los 9 meses.
- No balbucear a los 12 meses.
- No reconoce su nombre a los 12 meses.
- No hacer o responder a gestos sociales (señalar, mostrar objetos, saludar), a partir de los 12 meses.
- No decir palabras sencillas a partir de los 16 meses.
- No hacer frases espontáneas de dos palabras con sentido (no ecolalia) a partir de los 24 meses.
- No mantener contacto ocular adecuado y tener dificultades para seguir estímulos con la mirada a los 24 meses.
- No compartir intereses ni expresar placer compartido en las relaciones con los otros.
- Cualquier pérdida de lenguaje o habilidad social a cualquier edad.

Además es importante mantener una adecuada vigilancia del desarrollo del niño/a en etapas posteriores, ya que en algunos casos los síntomas no se manifiestan de manera clara hasta que son más mayores.

Para ayudar a los padres y madres y descargar de presión a los profesionales sanitarios de atención primaria (pediatras fundamentalmente), se han desarrollado diferentes sistemas de cribado o de información que pueden ayudar a eliminar dudas. Entre ellos, en nuestro centro se ha desarrollado el Sistema de Detección Precoz de Trastornos del Desarrollo. Como se puede observar, antes del año, podemos utilizar cuestionarios generales referidos a trastornos de orden psicomotor, solo después de los 18 meses podemos empezar a utilizar instrumentos de cribados más específico como el MCHAT, CSBS o el CAST.



Sistema de Detección Precoz de Trastornos del Desarrollo

Introduzca la fecha de nacimiento del niño/niña: Día: Mes: Seleccione un mes Año:

Introduzca su código postal:

Cuestionarios generales

- Cuestionario 3 meses
- Cuestionario 6 meses
- Cuestionario 9 meses
- Cuestionario 12 meses
- Cuestionario 18 meses
- Cuestionario 24 meses
- Cuestionario 36 meses

Cuestionarios específicos

- CSBS DP entre 6 y 24 meses
- M-CHAT (autismo) 18 meses o más
- CAST (Asperger) 4 años o más

Figura 3 Imagen del sistema de detección de trastornos del desarrollo alojado en la página web del CUDAP (<http://cudap.uv.es/index.php/sistema-de-deteccion.html>).

1.2.- ¿Por qué? Las causas

Actualmente, existe un consenso en la comunidad científica respecto a que los TEA tienen unas raíces neurobiológicas y es consecuencia de disfunciones multifactoriales en el desarrollo del sistema nervioso central (S.N.C).

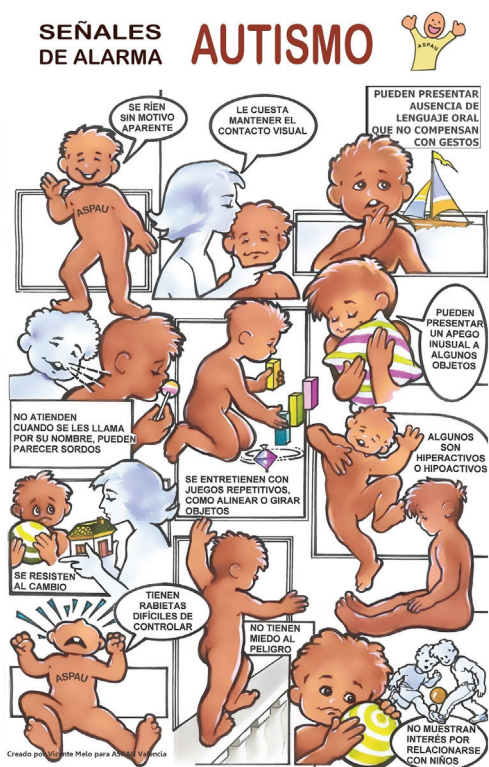


Figura 4 Imagen cedida por Vicente Melo para Aspau



Figura 5 Imagen sacada de <http://sindromedeaspergerblog.blogspot.com>

Cuando por primera vez Kanner definió el Autismo, imperaba la orientación psicoanalítica y se llegó a pensar en el autismo como una forma de esquizofrenia cuyo origen debía buscarse en la influencia de unos padres poco comunicativos, distantes e incapaces de proporcionar el cariño necesario. Actualmente esta teoría está totalmente descartada ya que existe una sólida evidencia de que el trastorno tiene base orgánica, pero como síndrome, la causa no es única, se cree que puede ser debido a causas genéticas, bioquímicas, virales o estructurales u otras que la investigación futura irá haciendo emerger. A continuación, se enumeran los aspectos más relevantes de las distintas investigaciones en relación con el autismo:

Genética:

El autismo es uno de los desórdenes neurológicos con mayor influencia genética que existen. Los estudios con gemelos idénticos han desvelado que si uno de ellos es autista, la probabilidad de que el otro también lo sea es de un 60% y si se considera un espectro del trastorno más amplio, alrededor del 92%. La probabilidad en el caso de mellizos o hermanos que no son gemelos es de un 2% a un 4% para el autismo clásico y de un 10% a un 20% para un espectro del trastorno más amplio. También se habla de una alteración genética de “carácter múltiple”, bien porque exista una variedad de genes mutados o porque sean varios genes diferentes los causantes del síndrome.

Neurológica:

Los estudios de personas con autismo han encontrado diferencias en algunas regiones del cerebro, incluidos el cerebelo, la amígdala y el hipocampo, y alteraciones en las conexiones entre los lóbulos frontal, temporal y sistema límbico. En particular, la amígdala y el hipocampo parecen estar densamente poblados de neuronas, las cuales son más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas.

También se ha visto que el cerebro de una persona con autismo es más grande y pesado que el cerebro de una persona con desarrollo normal. Estas diferencias sugieren que el autismo es consecuencia de un desarrollo atípico del cerebro durante el desarrollo fetal. Otros estudios sugieren que las personas con autismo tienen diferencias en la producción de neurotransmisores: serotonina y dopamina.

A finales de los noventa, en el laboratorio de la Universidad de California, en San Diego, se investigó sobre la posible conexión entre autismo y neuronas espejo. La probada participación de esas neuronas en facultades como

la empatía y la percepción de las intenciones ajenas sustentan la hipótesis de que algunos síntomas del autismo obedecen a una disfunción del sistema neuronal especular. Si el sistema especular interviene de verdad en la interpretación de intenciones complejas, una rotura de esos circuitos explicaría el déficit más llamativo del autismo: la carencia de facultades sociales y otros signos distintivos, como la ausencia de empatía, lenguaje e imitación deficiente.

Modelos Cognitivos

Por otra parte, se han propuesto muchos modelos para explicar que es o que causa el comportamiento autista, y se mantiene la controversia sobre si los factores primarios son los cognitivos o los socio-afectivos. De forma resumida, agrupamos tres de estas teorías:

- **Teoría del déficit afectivo-social (Hobson, 1995):**
Las dificultades cognitivas y sociales son de naturaleza afectiva, como resultado de una alteración de los mecanismos que permiten el establecimiento de las relaciones socio-afectivas con los otros.
- **Teoría de la mente (Baron-Cohen y cols., 1993):**
Es la capacidad de atribuir estados mentales a sí mismos y a los demás, y los autistas carecen de esta capacidad. Esta teoría sostiene que las personas autistas carecen de esta capacidad, no pueden descifrar el estado mental de otros y explica la tríada de alteraciones sociales, de comunicación y de imaginación, pero no expone otros aspectos como el repertorio restringido de intereses, el deseo obsesivo de invariabilidad... Si una persona estuviera “ciega” ante la existencia de estados mentales, el mundo social le parecería caótico, confuso y puede que incluso le infundiera miedo. Con esta teoría quedaría justificada una característica de las personas con TEA, y la dificultad que tienen de predecir los cambios que ocurren en el medio social y las conductas extrañas debidas a sus dificultades para leer los estados mentales de los demás.
- **Déficit de las funciones ejecutivas (Pennington, 1996):**
Las alteraciones de los niños autistas son consecuencia de las alteraciones de las funciones ejecutivas, reguladas por las actividades de los lóbulos frontales y prefrontales.

1.3.- ¿Cuántas familias existen con niños autistas?

(La prevalencia de los TEA)

Tradicionalmente se ha considerado al autismo como un trastorno de escasa prevalencia, incluso se clasificó como una enfermedad “rara”. Las cifras estimaban en los años 70 una prevalencia alrededor de 4-5 por 10.000, pero en la actualidad las cifras han aumentado. La prevalencia global estimada para el trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno generalizado del desarrollo no especificado se muestran en la figura siguiente.

Prevalencia de los Trastornos Generalizados del Desarrollo - TGD / 10.000*

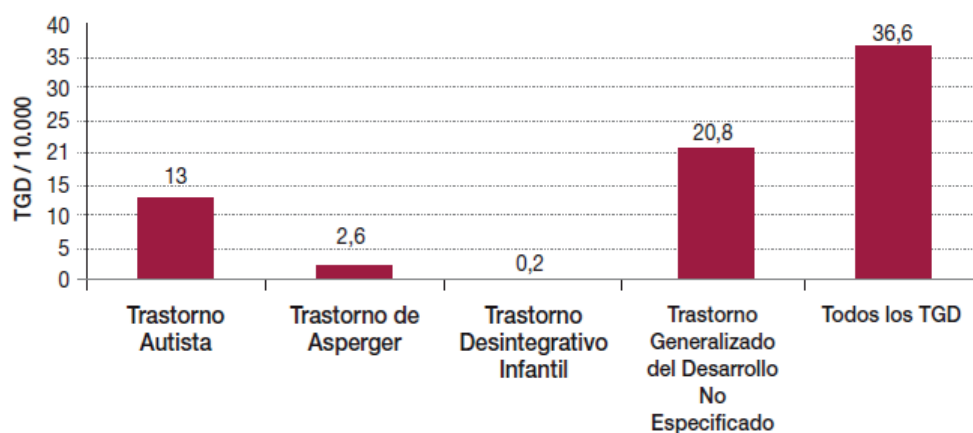


Figura 4 (Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria)

Estudios más actuales llegan a alcanzar una prevalencia mayor de 60 por 10.000 para todo el espectro autista, como en el estudio situado en la población de New Jersey (Estados Unidos), que aportó datos de una prevalencia

total de 67 casos por 10.000 niños para todo el espectro autista o el estudio de Kent (Reino Unido) con una prevalencia de 82,2 por 10.000 para todo el espectro autista.

En los últimos años se ha constatado también un aumento considerable de los casos detectados y diagnosticados de TEA. Es posible que este incremento se deba a una mayor precisión de los procedimientos e instrumentos de diagnóstico, a la mejora en el conocimiento y formación de los profesionales, o incluso, a un aumento real de la incidencia de este tipo de trastornos.

Estudios epidemiológicos recientes realizados en Europa apuntan una prevalencia de 1 caso de TEA por cada 150 niños en edades escolares. En ellos se confirma también que se presentan de manera más frecuente en los hombres que en las mujeres, (en una proporción 4:1), y que no existen diferencias en cuanto a su aparición en las distintas culturas o clases sociales.

Según la encuesta del INE (Instituto Nacional de Estadística) sobre Discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999, existen en nuestro país 3,8 millones de personas con discapacidad, de las cuales, unas 4.500 personas están diagnosticadas de autismo (0,12%). (GPC para el manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria). Los estudios epidemiológicos actuales muestran que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son más frecuentes de lo que se pensaba hace unos años.

1.4.- ¿Qué otros trastornos puede acompañar a los TEA?

Los TEA se puede asociar con cualquier otra enfermedad o trastorno del desarrollo, psicomotor, sensorial, emocional o del comportamiento. De hecho las personas con estos trastornos tienen mayor vulnerabilidad para otros problemas que la población general. El origen de esta vulnerabilidad es doble: por un lado existen ciertas enfermedades que afectan al cerebro que se presentan con una mayor frecuencia de lo esperable (epilepsia, esclerosis tuberosa, neurofibromatosis...). Por el otro, el tener que adaptarse a un entorno que no comprenden o que no está adaptado a sus necesidades influye a la hora de generar otros problemas: ansiedad, depresión, conductas violentas, obsesiones, trastornos alimenticios o del sueño, etc. Entre todos los trastornos que se asocian a los TEA, los más frecuentes son:

Convulsiones

Alrededor del 39% de personas con autismo sufren de trastornos convulsivos, mejor conocidos como epilepsia. Es más común en aquellos niños que también tienen déficit cognitivo comparado con los que no lo tienen. Algunos investigadores sugieren que es más común cuando el niño muestra una regresión o pérdida de destrezas.

Trastornos genéticos

Un número pequeño de niños con autismo puede tener condiciones neurogenéticas como el síndrome de X Frágil, el síndrome de Angelman, un trastorno neurocutáneo llamado esclerosis tuberosa, el síndrome de la Duplicación del Cromosoma 15 y otras anormalidades cromosómicas.

La probabilidad de tener una de estas condiciones es algo mayor si su hijo tiene un déficit cognitivo o discapacidad intelectual.

Trastornos gastrointestinales

Muchos padres reportan problemas gastrointestinales en sus niños con autismo. Se desconoce el número exacto de niños que tienen autismo junto con problemas gastrointestinales como gastritis, estreñimiento crónico, colitis, intolerancia al gluten y esofaguitis. Las encuestas sugieren que entre el 46 y el 85% de los niños con autismo sufren de estreñimiento crónico o diarrea.

Disfunción del sueño

A veces los problemas para conciliar el sueño o mantenerse dormido pueden ser causados por problemas médicos como la apnea obstructiva del sueño o el reflujo gastroesofágico y tratar estos asuntos puede resolver el problema del sueño. En otros casos, cuando no existe una causa médica, los trastornos del sueño pueden ser manejados con intervenciones de modificación de conducta como la higiene del sueño o medidas como limitar que el niño duerma durante el día y establecer rutinas al acostarse.

Disfunción de integración sensorial (hipersensibilidad sensorial)

Para procesar e integrar la información sensorial, pueden verse afectados tanto la visión, como el oído, el olfato, el gusto, el sentido de movimiento (sistema vestibular) y el sentido de posicionamiento del cuerpo (propiocepción). Esto significa que mientras la información ingresa normalmente a través de los sentidos, el niño la percibe como algo muy diferente. A veces, los estímulos que parecen “normales” para otros niños, son experimentados como dolorosos, desagradables o confusos por el niño que tiene disfunción de integración sensorial (Sensory Integration Disfunction o SID), que es el término clínico para esta característica del autismo. A la SID también se le suele llamar trastorno del procesamiento sensorial.

Pica

Pica es un trastorno alimentario que consiste en comer cosas que no son alimentos. Se trata de una conducta que se inicia con la exploración de objetos y puede llegar a que algunos niños entre los 18 y 24 meses puedan llegar a tragar objetos que no son alimentos, pero esto que puede ser el origen de muchos accidentes domésticos, es parte natural de su desarrollo. Algunos niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo extienden la etapa de desarrollo típico y continúan comiendo cosas como tierra, arcilla, tiza o trocitos de pintura de pared más allá de los 24 meses y con relativa frecuencia.

1.5.- Los mitos, mitos son...

Se ha escrito y hablado mucho sobre como son los niños y las personas con autismo. Algunas de estas descripciones tienen su origen en informes técnicos que sacados de contexto pierden todo valor, no obstante generan una imagen peyorativa y estigmática de las personas con autismo. Entre los mitos más frecuentes podemos destacar los siguientes:

Los niños/as con TEA:

- × Nunca miran a los ojos.
- × No pueden mostrar afecto.
- × Son exactamente iguales.
- × Son así porque son rebeldes y manipuladores.
- × No hablan.
- × No sonríen.
- × No quieren amigos.
- × Pueden realizar proezas mentales asombrosas.
- × Son así porque sus padres no les quieren.
- × Si tienen progresos significa que ya no tienen TEA.
- × Nunca quieren que les toquen, ni ser abrazados o acariciados.
- × Se aíslan completamente de las relaciones humanas.
- × El TEA es una incapacidad emocional.
- × Existen tratamientos milagrosos.

Debemos destacar que todas estas afirmaciones reflejan opiniones populares que dejan, generalmente en mal lugar a la persona con autismo.

1.6.- Preguntas más frecuentes

En cada apartado de esta guía hemos preparado un listado de las preguntas que más frecuentemente nos han planteado en nuestra actividad asistencial diaria.

¿Es lo mismo hablar de autismo, de trastornos generalizados del desarrollo o de trastornos del espectro autista?

A fin de evitar la confusión generada por el uso sinónimo de términos que en realidad no lo son, es preciso clarificar, a riesgo de resultar redundantes, estos conceptos, y aclarar las normas de uso seguidas en la elaboración de esta sección de preguntas más frecuentes.

El término “autismo” se emplea generalmente, tanto en medios de comunicación como en entornos profesionales o asociativos, para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. De hecho no es un término que ya aparezca, como tal, aisladamente, en

las clasificaciones internacionales. Hay también personas que utilizan el término autismo de una manera opuesta, es decir, restrictiva, para describir exclusivamente el trastorno autista contenido en los manuales clasificatorios, e incluso, únicamente al trastorno identificado originalmente en 1943 – llamándolo entonces “autismo de Kanner”. La clasificación psiquiátrica de mayor proyección internacional: el DSM de la Asociación Psiquiátrica Norteamericana habla de “Trastornos Generalizados del Desarrollo-TGD” (que incluyen el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado - TGD NE, y el trastorno de Rett); y la clasificación CIE, de la Organización Mundial de la Salud, utiliza también el término “Trastornos Generalizados del Desarrollo”, aunque luego su listado no sea idéntico al utilizado en el sistema DSM. Cabe señalar que esta denominación no es, en realidad, estrictamente correcta, ya que el desarrollo no está afectado de manera “generalizada” en estas personas. La experiencia acumulada en los últimos años ha mostrado que existe una gran variabilidad en la expresión de estos trastornos. El cuadro clínico no es uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

El concepto de TEA (Trastorno del Espectro Autista) trata de hacer justicia a esta diversidad, reflejando la realidad clínica y social que afrontamos. No es sin embargo un término compartido universalmente e incluye los mismos trastornos integrados bajo la etiqueta de TGD, a excepción del Trastorno de Rett, que se entiende como una realidad diferente al universo del autismo.

La utilización de todos esos términos han ido variando con el tiempo; siendo probable que se modifiquen en el futuro. En todo caso, su existencia refleja, aunque confunda, el creciente conocimiento en este campo. El término TEA facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias. No obstante, para la investigación es imprescindible la utilización de clasificaciones internacionales, la delimitación de los subgrupos específicos y la cuidadosa descripción de sus características.

¿Cómo se diagnostica el autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo infantil. Esto es, se trata de un trastorno que se manifiesta en los primeros tres años de la vida y que se caracteriza porque no aparecen – o lo hacen de modo claramente desviado de lo esperable – algunos aspectos normales del desarrollo: las competencias habituales para relacionarse, comunicarse y jugar o comportarse como los demás.

El diagnóstico se establece cuando se observan los síntomas característicos. No hay un test objetivo o prueba médica que diga si una persona tiene o no autismo. El diagnóstico se hace observando la conducta de la persona, conociendo su historia del desarrollo y aplicando una batería de pruebas médicas y psicológicas para detectar la presencia de los signos y síntomas del autismo o descartar que se trate de otro trastorno (Diagnóstico Diferencial). A pesar de que el juicio clínico se basa en la observación del niño, esta se debe realizar por expertos y en situaciones estandarizadas donde se evidencien comportamientos. Estos criterios están avalados por centros de investigación nacionales e internacionales y tienen la fiabilidad suficiente para asegurar la validez del diagnóstico. En definitiva contamos con instrumentos o sistemas estructurados de obtención de información, como la entrevista ADI-R y sistemas estructurados de observación como el ADOS-G, que confieren gran fiabilidad al proceso diagnóstico.

El diagnóstico es necesario para poder administrar los recursos de apoyo educativo o sociales necesarios, por lo tanto se persigue hacer el diagnóstico lo más pronto posible. Existen muchos casos especialmente complejos, en los que se debe esperar hacer el diagnóstico más tarde y valorar para ello su evolución, los efectos de la intervención temprana, o por ejemplo, el trastorno de Asperger que se suele manifestar más claramente al inicio de la edad escolar.

¿Cuáles son los síntomas más frecuentes del autismo en niños pequeños?

No todos los niños presentan todos los síntomas descritos como clásicos y ninguno de ellos es patognomónico o decisivo. Consecuentemente, la ausencia de cualquiera de ellos no es excluyente del diagnóstico de autismo. Aunque algunos estudios e informes familiares señalan anomalías observables en los primeros 12 – 18 meses de vida, es actualmente a partir de los 20 a 24 meses cuando se aprecian, con mayor intensidad, los síntomas característicos. El desarrollo del lenguaje y las funciones comunicativas, en los primeros años de vida, presentan un retraso significativo o características peculiares en una mayoría de personas con TEA.

En niños de alrededor de dos años de edad, los síntomas más frecuentes son: la ausencia de una mirada normal a los ojos; el no compartir interés o placer con los otros; la falta de respuesta al ser llamado por su nombre; el no “llevar y mostrar” cosas a los demás, y el no señalar con el dedo índice, etc.

¿Tienen las personas con autismo discapacidad intelectual?

Muchos estudios han establecido que hasta un 70% de las personas con autismo presentan, además, una discapacidad intelectual (nuevo término para denominar al retraso mental), que puede oscilar desde tener un Cociente Intelectual en el rango de ligero a profundo. Las nuevas investigaciones, que incluyen los TGD o TEA, sugieren un porcentaje menor que el citado. La capacidad intelectual en el autismo puede ser armónica o disarmónica, con “picos” aislados de marcada competencia.

El grado de posible discapacidad intelectual asociada tiene importancia a la hora de determinar el tipo de apoyos que van a ser necesarios, e influye en el pronóstico que se va a hacer en relación a la vida adulta de la persona.

¿Cuáles son las diferencias entre el trastorno de Asperger, el trastorno autista y la denominada persona “de alto nivel de funcionamiento” con autismo?

Para ser diagnosticado de trastorno de Asperger la persona no ha debido tener retraso en la adquisición del lenguaje (aunque manifieste las dificultades) y su cociente intelectual debe situarse en los límites de la normalidad. Ambos aspectos son esenciales para el diagnóstico y diferencian el Asperger del resto de los TGD o TEA.

Muchos expertos cuestionan el que se requiera una ausencia de retraso en el lenguaje como elemento clave para el diagnóstico, ya que, en realidad, muchas personas diagnosticadas de trastorno de Asperger habían presentado, de hecho, cierto retraso en la adquisición del habla. Los sistemas internacionales actuales de clasificación provocan cierta confusión, ya que basta con utilizar “palabras a los dos años” y “frases comunicativas a los tres”, para tipificar un desarrollo “normal” del lenguaje; lo que realmente no refleja la complejidad de un posible retraso en el lenguaje y la comunicación.

El concepto de “alto nivel de funcionamiento” no está aceptado en los manuales clasificatorios. Normalmente se suele utilizar para las personas con autismo que presentan inteligencia límite; o para aquellas sin discapacidad intelectual, pero con retraso del lenguaje. La diversidad en la interpretación del término desaconseja su uso hasta que se establezca, si se establece, una definición que sea válida, fiable y útil.

¿Cuáles son los trastornos con los que debe hacerse un diagnóstico diferencial?

Llamamos autismo (o TGD o TEA) a un conjunto de características, de comportamientos observables, que pueden o no venir asociados con otro trastorno conocido. Así, si una persona tiene una enfermedad determinada, como la X-Frágil o la Esclerosis Tuberosa, y tiene los síntomas de autismo, recibirá ambos diagnósticos.

Es importante valorar formalmente el nivel de desarrollo o de capacidad intelectual, comunicativa y adaptativa de la persona en la que se está realizando un diagnóstico. De esta manera, conociendo sus niveles, se está en condiciones de juzgar con perspectiva la presencia de posibles síntomas de autismo.

Cuando se ven discrepancias entre la edad mental general y el desarrollo socio-comunicativo y la posible tendencia a las rutinas, y aparecen diferencias cualitativas, características del autismo, se podrá establecer el doble diagnóstico de discapacidad intelectual y autismo (o TGD o TEA). El diagnóstico de discapacidad intelectual no debería hacerse antes de los cinco años, empleándose generalmente en este tiempo previo el término de Retraso Global del Desarrollo. Muchos autores mantienen la limitada validez que tiene el hacer el doble diagnóstico de Discapacidad Intelectual y TGD si la persona no supera un cociente intelectual de más de 20 puntos, ya que la presentación clínica y las necesidades reales de la persona estarán básicamente determinadas por su discapacidad intelectual.

También hay que hacer el diagnóstico diferencial con los trastornos graves del desarrollo del lenguaje (disfasias), en los que la sintomatología puede inicialmente coincidir y el diagnóstico firme ha de retrasarse hasta conocer la respuesta al tratamiento; ya que en dichos trastornos se comprueba una mejoría llamativa de las competencias sociales y de la comunicación. Existen otros trastornos, descritos por algunos autores, que no están reconocidos en los manuales clasificatorios oficiales y que en ocasiones parecen solaparse con los TGD o constituir formas

precoces de otras enfermedades: el trastorno múltiple y complejo del desarrollo (que sería una forma precoz de la esquizofrenia de inicio en la infancia); el trastorno esquizoide de personalidad de inicio en la infancia (que se solaparía con formas completas o parciales del trastorno de Asperger) o el Síndrome del Hemisferio Derecho (que también compartiría características con el trastorno de Asperger).

Cabría destacar que existen muchas formas incompletas de autismo, que se deben codificar en el apartado TGD NE (No Especificado) de los sistemas de clasificación, anticipándose que contaremos con futuros sistemas que permitirán diferenciar mejor este amplio subgrupo. En todo caso, el diagnóstico clínico es fundamental para el avance del conocimiento, pero a la hora de establecer un programa personalizado de apoyo es al menos tan importante el determinar sus necesidades de salud, educativas, culturales y sociales. Estos son los elementos que individualizan a la persona dentro del variado espectro de estos trastornos y son los que finalmente determinan el plan individualizado a seguir.

¿Qué pronóstico tiene el autismo? ¿Se puede ayudar a estas personas?

Hoy por hoy no tenemos una cura para el autismo y su pronóstico, en general, es poco alentador, especialmente si lo que se pretende es hacer desaparecer el trastorno. Los niños con autismo crecen para ser adultos con autismo y conocemos varios aspectos que influyen en el pronóstico. Unos son inherentes a cada caso concreto; así, aquellos niños que tienen una inteligencia – al menos una inteligencia no verbal – normal y adquieren lenguaje a los cinco – seis años tienen mejor pronóstico que quienes no cumplen ambos criterios. Se puede decir que cuantas más capacidades tiene la persona, mejor será su pronóstico, aunque ello no signifique su normal desenvolvimiento en la vida adulta. Así tenemos ejemplos de personas con trastorno de Asperger que han conseguido una vida adulta productiva y personalmente satisfactoria, mientras que otros con el mismo trastorno no lo han conseguido. Otros elementos fundamentales para el pronóstico, dependen de factores externos: cuanto antes se inicie un tratamiento es mejor y si existen recursos comunitarios idóneos, la calidad de vida de las personas con autismo y la de sus familiares es radicalmente diferente.

El no ser capaces de eliminar un trastorno no quiere decir, en modo alguno, que no sepamos cómo ayudarles. Hemos pasado de culpabilizar a los familiares a reconocerles como el principal apoyo de la persona con autismo; hemos pasado de separar al niño de su familia e internarlo en centros u hospitales psiquiátricos a integrarlos en las escuelas y darles las ayudas para que lleven una vida normalizada con todos los demás. Los avances biológicos se han acompañado de una multitud de nuevas técnicas educativas que permiten su progreso y desarrollo. Si se analiza la evolución del conocimiento en estos últimos veinte años, se comprueba que el pesimismo inicial asociado con este diagnóstico ha de ser abandonado. La disponibilidad de redes comunitarias de apoyo para toda la vida, que se adapten de manera personalizada a sus necesidades, les permite ahora disfrutar de una vida de calidad, mientras esperamos avances que nos faculten para luchar en la prevención y la cura de estos trastornos.

¿Debimos habernos dado cuenta antes de lo que le sucedía a nuestro hijo/a?

La respuesta es NO, o que no merece la pena darle vueltas. La mayoría de padres son hábiles observadores de lo que sucede con su hijo o hija, notan los cambios y las diferencias tal y como lo habéis hecho vosotros. Pero no tenéis porque saberlo todo en cuanto al desarrollo infantil.

Hay falta de información acerca de los TEA, por lo cual, hicisteis lo correcto buscando profesionales que os ayudaran a entender la situación de vuestro hijo/a. Cuanto más pronto reciba la familia una evaluación completa, más recursos tendrá para entender a su hijo/a.

¿Es posible superarlo?, ¿qué podemos hacer para sentirnos mejor?

No existen fórmulas mágicas para hacer frente a esta situación, pero está demostrado que la comprensión y aceptación de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a adaptarse a la situación. Nadie se atrevería a afirmar que asumir el diagnóstico de un hijo resulta fácil.

En general, los padres de niños y niñas mayores, adolescentes o adultos reconocen que el apoyo de la familia, los amigos y otros padres de hijos con TEA fue determinante para sentirse mejor y adaptarse a esta situación.

Es importante que busquéis apoyo en otros padres. Podéis encontrar asociaciones que ofrecen apoyo emocional, información, recursos y opciones de tratamiento. Tendréis la posibilidad de escuchar y compartir experiencias útiles que enriquecerán la educación y el cuidado de vuestro hijo.

Recordad que tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista es un desafío que podéis afrontar como familia. Buscad apoyo y aprovechad vuestras propias fortalezas.

“Lo mejor para todos es que lo acepten, lo asuman lo antes posible porque es lo que hay e intenten sacar el lado positivo de cada mal rato o mala situación que suceda, porque su hijo como la nuestra, no es mejor ni peor que otros, ellos son así. Que no comparen con otros niños, todos, niños y mayores, tenemos nuestras cosas buenas y malas, ellos tienen sus cosas buenas y malas”. (Madre de una niña de 5 años, Valladolid)

¿Qué podría sernos de utilidad en estos momentos?

- **Hablar de lo que os sucede:** Hablar os hará sentir os escuchados y acompañados. Recordad que las personas de vuestro entorno (la pareja, la familia, los amigos, etc.) pueden no saber porque estáis de mejor o peor humor. Si ha sido una semana difícil con vuestro hijo/a o si necesitáis ayuda, compartid lo que os sucede con ellos. Hablar os ayudará a estar más seguros de que los demás entienden porque actuáis de determinada manera.
- **Cuidar de vuestra salud y bienestar:** El bienestar físico y la salud son importantes en momentos de tensión y estrés, cuidando vuestra salud os sentiréis más fuertes para afrontar situaciones complejas y además no tendréis preocupaciones adicionales.
- **Tener ideas y actitudes positivas:** Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas ilumina la solución de los problemas y provee de esperanza y de confianza cuando más se necesita.
- **Buscar apoyo social:** El apoyo social se refiere a la ayuda de quienes os rodean. Lo pueden brindar distintas personas y de diversas formas:
 - Los familiares cercanos que os escuchan.
 - Los abuelos que os apoyan en el cuidado de vuestro hijo o de otros hijos.
 - Otros padres que pueden compartir sus propias experiencias de vida.
 - Una “canguro” de confianza que os permita tener espacios para otras actividades familiares o personales.
 - El apoyo de un psicólogo que os puede fortalecer en los momentos difíciles.
 - Compañeros de trabajo y amigos que os escuchen y os comprendan.
 - Alguien que os ayude a compartir las labores de la casa y así evitáis la sobrecarga de tareas y responsabilidades.
- **Buscar servicios y recursos:** Debéis conocer cuanto antes los servicios que están disponibles para vuestro hijo/a y para vosotros. Existen profesionales e instituciones dispuestas a ayudar, y eso, sin duda, os hará sentir os parte de una comunidad y con esperanza en el futuro de vuestro hijo/a.
- **Ser pacientes:** La paciencia empieza con vuestras propias emociones, los sentimientos iniciales no desaparecen de la noche a la mañana, daros tiempo y podéis sentir os mejor.
- **Intentad ser pacientes con vuestro hijo, con sus logros, con sus aprendizajes y sus dificultades.** Sed pacientes con los otros hijos, dadles tiempo para hacer su propio proceso de ajuste y no olvidéis que ellos también os necesitan.
- **Asociarse:** Estar unido a otras familias es una experiencia enriquecedora y una fuente de apoyo social y emocional muy importante. Las Asociaciones son una manera de estar representado en la sociedad para poder impulsar mejoras en las leyes, los servicios y conseguir apoyo y reconocimiento por parte del Estado.
- **No os aisléis:** la búsqueda coordinada de ayuda a todos los niveles será un apoyo importante para el futuro.

“Más que consejos es la necesidad de contactar con alguien. Alguna vez he dicho que cada niño es un mundo, una experiencia única en la que compartimos similitudes. Las etapas que tienes que pasar son únicas, porque nuestros hijos son únicos. En eso no puedo ayudar porque yo lo vivo de una manera y tú lo vives de otra, te “presto mi oreja” cuando quieras, llámame cuando lo necesites. Es importante que las familias sepan que no están solas y que alguien las escucha”. (Madre de un niño de 7 años, Cantabria)

Como veis, existen múltiples formas de obtener apoyo. Buscad la que os convenga más en cada momento. No olvidéis que buscar ayuda os hace mejores, os permitirá crecer como padres.

¿Con qué profesionales nos encontraremos?

Aparecerán en vuestra vida profesionales que quizás no conocéis; a continuación te enumeramos algunos y te describimos brevemente sus funciones:

Neonatólogo: Es el médico que te dará la primera información sobre tu hijo al nacer.

Pediatra: Médico especializado en el cuidado de los niños. Lleva a cabo el seguimiento y control sanitario durante los primeros años de vida del niño.

Neuropediatra: es el médico especialista en pediatría que se encarga de la atención, diagnóstico y tratamiento de los niños y adolescentes que presentan condiciones médicas que afectan su sistema nervioso.

Neurólogo: Médico especializado en la estructura, funcionamiento y funciones del sistema nervioso.

Fisioterapeuta: Atiende a personas que tienen problemas de movilidad. Utilizan métodos naturales como el ejercicio, la manipulación, el calor, el masaje, con el fin de que se desarrollen unas pautas correctas de movimiento. Os aconsejarán cuál es la mejor manera de llevar, coger, o colocar a vuestro hijo/a (si tiene alguna dificultad motriz) y cómo darle la oportunidad de aprender a sentarse, mantenerse derecho o caminar.

Logopeda: Durante los primeros meses de vida, este especialista puede tratar a tu hijo/a si tiene problemas para comer o beber. Más tarde, puede ayudar si tiene problemas de habla, de uso del lenguaje o de comprensión, tanto del lenguaje escrito como oral. También puede ayudar a los niños/as que tienen problemas para expresarse, tanto a través del aprendizaje de signos lingüísticos como con la ayuda de una comunicación alternativa.

Psicólogo: Facilita información sobre el aprendizaje y la conducta del niño. Diagnostica y valora los aspectos de la personalidad, inteligencia y aptitudes de las personas.

Trabajador social: Os informará de los recursos que existen en la comunidad para atender a vuestro hijo/a y a vosotros (prestaciones económicas, servicios, centros, asociaciones de padres...).

Maestro de audición y lenguaje: es un especialista dedicado a promover y desarrollar la prevención de los problemas de lenguaje, a la potenciación de las capacidades comunicativo-lingüísticas y a la solución de problemas específicos de lenguaje y comunicación en un centro educativo. Su función es atender a todos los alumnos que presenten dificultades, tanto en el desarrollo del lenguaje y/o la comunicación, como en proporcionar tratamiento o reeducación en los posibles trastornos que aparecen en este área.

Maestro especialista en pedagogía terapéutica (PT): es un especialista dedicado a promover la atención y desarrollar la prevención de las necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad ó a trastornos graves de conducta. La ayuda a prestar al alumnado debe estar en función de la naturaleza, el grado de discapacidad y su dificultad para el acceso al currículo.

¿Qué nos depara el futuro?

Os esperan multitud de retos y experiencias. Sabemos que con apoyo social y la utilización de los recursos disponibles para vosotros y vuestro hijo o hija, el proceso puede ser más fácil.

Puede que ahora os parezca que la vida ya no será igual a como era antes. En parte tenéis razón, en adelante será un futuro lleno de aprendizaje, de constancia, paciencia y de gratificación. Vosotros continuáis siendo padres con todo lo que significa, podéis estar cansados, frustrados, tener la sensación de “no saber qué hacer”, de equivocaros, o sentir miedo, como todos los demás padres.

No creáis que por tener un hijo con necesidades especiales tenéis la obligación de convertirlos en “súper-padres”. Sois padres, disfrutadlo con derecho a estar cansados o frustrados.

“Nos dijo (el especialista) que no tirásemos la toalla, que hay que luchar día a día y sembrar, porque siempre se va mejorando aunque sea lentamente. Mirar siempre hacia delante, en bien de nuestro hijo”.
(Madre de una niña de 5 años, Valladolid).

(Un niño con autismo en la familia, No estás solo FEAPS)

2.- Familia y TEA

¿Cómo afrontar el diagnóstico?

2.1. Nuestros sentimientos como padres

Al recibir la noticia del diagnóstico, es completamente normal que hayáis tenido sensaciones, pensamientos y emociones contradictorias. La mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad. También describen haber sentido:

- Deseos de que “esto no esté sucediendo”.
- Estar en estado de shock.
- Dificultad para entender lo que me estaban contando los profesionales.
- Incredulidad frente a lo que le pasa a su hijo: “esto no le puede suceder”.
- Deseos de salir rápidamente del lugar y no seguir escuchando.
- Un dolor indescriptible, más que un dolor físico, un dolor en el corazón o en el alma.
- Como en una pesadilla, sin poder despertar.
- Mucha rabia y deseos de buscar un culpable.

Es normal que durante un tiempo tengáis pensamiento rumiantes (cíclicos y sin poder dejar de pensar en la cuestión del ¿Por qué?). Normalmente también, conforme pasa el tiempo y vuestro hijo evoluciona, estos sentimientos deben desaparecer. No obstante existen personas que quedan ancladas en un estrés post-traumático y que necesitaran apoyo psicológico para superar la situación. A lo largo del proceso pasaremos en mayor o menor medida por las siguientes etapas:

Choque inmediatamente después del diagnóstico

Podéis sentir os paralizados o confundidos. La realidad del diagnóstico os resultará tan abrumadora que es posible que no logréis aceptarlo o que lo ignoréis inicialmente o que neguéis la realidad. Es muy frecuente escuchar expresiones como, “el padre era igual que él”, o “su primo también hablo muy tarde y con lengua de trapo”. Todas estas expresiones son síntomas de negación de la realidad. También es completamente normal buscar segundas opiniones médicas o de otros profesionales. En ocasiones, se busca la contradicción entre profesionales para quedarse con la opinión que menos nos hace sufrir en ese momento.

Confusión

Muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “Trastornos del Espectro Autista” no es de conocimiento general y produce muchas dudas. La inmensa mayoría de los padres tampoco lo sabían y lo han ido aprendiendo poco a poco informándose. Muchos padres y madres tienen la imperiosa necesidad de informarse más y acceden por medio de la red a un sinnúmero de páginas web. En ocasiones estas páginas pueden ayudar, pero la mayor parte de las veces la lectura en solitario de esta información sin contrastar con profesionales o con otros padres expertos suele producir más confusión. También es frecuente someter a examen a los profesionales preguntándole sobre lo que han leído y cuestionando sus conocimientos si la respuesta no es la misma que la encontrada en la web. Téngase en cuenta que mucha información que se encuentra en la web no está verificada o avalada por una organización científica o un grupo de profesionales creíble. En consecuencia, es bueno acceder a la información de la web pero lo primero que se debe hacer es verificar quien está detrás de sitio web y se responsabiliza de los contenidos del mismo.

Sensación de perder el control

Al principio parece que no está claro qué debéis hacer o a dónde podéis acudir. Estad tranquilos porque hay mucho por hacer. Para empezar, debéis tener información clara sobre lo que le pasa a vuestro hijo/a. Recordad que tenéis el control y el poder para decidir en las situaciones que tienen que ver con él/ella. Nada se debe hacer sin contar con vuestra opinión. En la actualidad la orientación más aceptada es la planificación centrada en la familia/persona (PCP), que viene a decir precisamente que los padres, las familias son las que deben siempre tomar las decisiones sobre los apoyos o sistemas educativos que se utilicen con vuestros hijos. No es un criterio profesional o técnico el que debe prevalecer, es el criterio de adecuación al entorno social y familiar, y aquí es fundamental vuestra opinión.

Tristeza

Después de haber generado unas expectativas que posiblemente no se adapten a la realidad de vuestro hijo/a y de la familia, puede que haya ocasiones en que os sintáis extremadamente tristes. Vuestros amigos pueden des-

cribir esta situación como depresión, sin embargo, existe una diferencia entre tristeza y depresión. La depresión impide seguir adelante. Permitirse a uno mismo sentir tristeza os fortalecerá expresándolo de la manera que os haga sentir mejor. En definitiva, tenéis que sufrir un duelo, el duelo por la pérdida del hijo que deseabais. Sin el duelo, no será posible que aceptéis a vuestro nuevo hijo. Hay un tiempo para llorar y un tiempo para reír. Llorar lo que consideréis necesario y después, ocuparos de vuestro hijo o hija.

Rabia e impotencia

De la tristeza podréis pasar a sentir rabia. Aunque la rabia es una parte natural de este proceso debido al estrés que acompaña este diagnóstico, puede ser que vaya dirigida hacia vuestros seres más cercanos: hijos/as, cónyuges, amigos/as... La rabia puede manifestarse de muchas maneras: con irritabilidad hacia otros, reaccionando excesivamente, gritando... Podéis estar seguros de que la condición de vuestro hijo no tiene que ver con nada que hayáis hecho o dejado de hacer como padres. No existe ningún culpable frente a lo que está sucediendo.

También puede que os hayáis sentido impotentes al no tener la posibilidad de cambiar lo que le ocurría. Debéis saber que podéis hacer grandes cosas para ayudar a vuestro hijo/a y, sobre todo, que sois fundamentales en su tratamiento y en su futuro.



Figura 5 Imagen sobre las medidas de apoyo y redes sociales de apoyo

Negación

Atravesaréis períodos en los que os negaréis a creer lo que le está pasando a vuestro hijo/a. Esta reacción no es consciente; como la rabia, simplemente ocurre. Durante este período, os costará escuchar la información relacionada con el diagnóstico de vuestro hijo/a. No os atormentéis por reaccionar de este modo. Puede ser lo que os ayude a superar una etapa particularmente difícil. Sin embargo, debéis aceptar que estáis pasando por una etapa de negación para que no perdáis de vista la importancia del tratamiento de vuestro hijo/a.

Soledad

Podéis sentir os aislados y solos por muchas causas. Por ejemplo, porque pensáis que la situación no os deja tiempo para acercarse a sus amigos o familiares. También podéis pensar que ellos no van a entender la situación o no la van a apoyar.

Aceptación

Finalmente, podréis sentir una sensación de aceptación. Aceptar el diagnóstico significa que estáis preparados para luchar por vuestro hijo/a. El período que sigue al diagnóstico puede ser tremendamente duro, incluso para las familias más unidas. Los miembros de la familia procesan el diagnóstico de diferentes maneras y en diferentes momentos.

Darse tiempo para adaptarse

Tened paciencia. Pasaréis tiempo intentando entender el trastorno y el impacto que tendrá en la familia. De vez en cuando podréis volver a experimentar angustia. Habrá momentos en que os sentiréis impotentes y con rabia, pero también experimentaréis sentimientos de esperanza cuando veáis que vuestro hijo/a comienza a progresar.

(Adaptación del Manual para los primeros 100 días y Un niño con autismo en la familia)

“El autismo llegó como un meteoro que hizo polvo mi mundo. Pero, la energía no se destruye, sólo se transforma. Aceptación, Dedicación, Esperanza, Tenacidad, Trabajo, Información, Paciencia y Amor, son las herramientas que utilizo para reconstruir nuestro nuevo mundo. Siempre he creído que otro mundo es posible. Otros mundos son posibles. Hago camino al andar y voy de la mano con otras manos que no me dejan sola”. Marisol Pacheco (ASPAU).

2.2.- El trato con los profesionales

Durante el proceso de diagnóstico y después de recibirlo, trataréis con un gran número de profesionales de distintas ramas y especialidades sanitarias, educativas y sociales y, en muchos casos, vosotros seréis el puente de enlace de comunicación entre ellos.

Puede ser de gran utilidad las siguientes sugerencias para facilitar la relación y comunicación con los profesionales que atienden a vuestro hijo/a:

- Es positivo mostrar vuestras emociones y preocupaciones a los profesionales. Ayuda a mejorar la comprensión de la situación por parte de los profesionales.
- Comunicad vuestro nivel de estrés y compartid las situaciones complicadas por las que estéis pasando con vuestro hijo/a.
- A pesar de la experiencia del resto de los profesionales, sois vosotros los que mejor conocéis a vuestro hijo/a y tenéis información muy valiosa que debéis compartir.
- Expresad abiertamente vuestros temores y dudas.
- Dado que la información que os transmitan los profesionales puede ser difícil de asimilar y recordar en los primeros momentos, es aconsejable que no vayáis solos/as a las entrevistas. Procurad ir acompañados para ayudaros a comprender mejor la información.
- Solicitad que la información sea en un lenguaje sencillo, evitando los tecnicismos. Recordar que al final del proceso se os debe proporcionar un informe con todas las pruebas realizadas, los resultados obtenidos, el juicio diagnóstico, las pautas de tratamiento, las revisiones, etc., que tendréis que guardar bien para poder utilizarlo cuando sea necesario.
- Si no estáis de acuerdo con la información recibida, podéis solicitar una segunda opinión al respecto.
- Es muy importante mantener la comunicación y aclarar los problemas que vayan surgiendo con los profesionales.
- Procurad anotar las cosas: información, citas, nombres, fechas, llamadas telefónicas... Es buena idea tener una agenda donde todo quede apuntado.
- En caso de que vuestro hijo/a necesite atención sanitaria, procurad informar de sus necesidades y particularidades antes de la visita para que los profesionales puedan preparar la consulta.
- No olvidéis ponerlos en contacto con asociaciones de padres que puedan orientaros.
- Ante todo, tratad de no ser agresivos con los profesionales que tratan a vuestro hijo/a, aunque os transmitan el diagnóstico y por tanto malas noticias, como vosotros nadie tiene la culpa. Pensad que intentan mirar por el bien del niño y os quieren ayudar. Es importante no rechazar a quienes os pueden aportar valiosa información sobre el progreso del niño/a. Agradeced la información y, en caso de estar molestos, será mejor procesar la información más tarde, cuando os hayáis calmado.

2.3.- ¿Cuáles son las características ideales del equipo que trabaja con mi hijo/a?

Es recomendable que busquéis un equipo de profesionales que cumplan con unos requisitos de calidad. Aunque los estándares de calidad que miden las auditorías de las normas ISO 9001 y semejantes solo hacen referencia a los procesos administrativos, someterse a una evaluación externa siempre es un ejercicio muy aconsejable para cualquier organización y un equipo interprofesional es una organización compleja que debe ser evaluada. Las organizaciones públicas están expuestas a mayor evaluación y control, de la misma forma que las organizaciones más grandes son más visibles y evaluables que aquellas más pequeñas. Entendemos que el equipo que trata a tu hijo/a debe ser:

- Un equipo interdisciplinar, que quiere decir que haya profesionales de distintos ámbitos (logopedas, psicó-

logos, psicopedagogos, pediatras, etc.). Vuestro hijo/a seguramente necesitara de todos ellos y podéis cubrir sus necesidades visitando varios profesionales o un único centro que tenga un equipo multidisciplinar. La segunda opción siempre permitirá mayor colaboración entre profesionales.

- El equipo debe tener formación específica en la intervención con niños con TEA.
- El equipo debe ocuparse del niño pero también de vosotros, asesoraros, informaros y apoyaros en ellos durante todo el proceso que estáis viviendo.
- El equipo de trabajo debe explicaros detalladamente los objetivos que quiere conseguir y vosotros debéis tener la posibilidad de discutir el programa de intervención con ellos e incluir objetivos que consideráis importantes.
- Los profesionales que están tratando al niño deben explicaros como trabajar en casa, resolviendo todas vuestras dudas.
- Los profesionales del equipo deben hacer evaluaciones objetivas de como está vuestro hijo/a (al menos una vez año) para de este modo poder ajustar la intervención e ir observando los progresos. El equipo de trabajo que atiende a vuestro hijo/a debe ser accesible y contestar las preguntas que les formuléis.

2.4.- Consejos para los hermanos/as...

El núcleo de la familia está formado por la pareja y los hijos. Existe también la familia extensa en la que se incluyen los abuelos, tíos, primos y demás familias. Todos ellos, junto con los amigos y vecinos constituyen una red social de apoyo de un valor incalculable. Es muy importante hacer partícipes a todo el núcleo familiar y construir una red social de apoyo que os permita poder seguir una vida lo más normalizada posible. La primera vez que visitéis la casa de un familiar lejano o de un amigo, será necesario que ellos sepan que hacer y como comportarse con respecto a vuestro hijo/a.

Cuando un niño/a tiene TEA, toda la familia se ve afectada. Las rutinas diarias podrían cambiar y esto tampoco es fácil para los hermanos/as ya que la atención que requiere una persona con TEA tiene un gran impacto en los demás miembros de la familia. Puede ser que éstos se ajusten bien o, por el contrario, sientan celos, vergüenza o enfado.

Existen muchas maneras para que los hermanos/as se ajusten a esta situación. Es importante que los padres sean conscientes de esta preocupación y de las necesidades de los otros hijos/as.

A continuación presentamos algunas maneras en las que podéis ayudar a vuestros hijos/as a enfrentar la situación de tener un hermano/a con TEA:

- Enseñar a los otros hermanos/as a comunicarse abiertamente.
- Explicarles, en términos sencillos, que es el TEA.
- Ser consciente de las necesidades de cada uno de los hijos/as y dedicar tiempo a todos/as.
- Ayude a que los otros hermanos tengan apoyo. Es bueno que conozcan a otros niños/as que tienen hermanos/as con TEA sobre las buenas y malas experiencias que han tenido.

Aquí van unos consejos para los hermanos/as:

- ¡Recuerda que no estás solo!
- Quiere a tu hermano/a tal y como es.
- Al principio puedes sentirte triste, pero no te ayudará estar así mucho tiempo.
- Dedicar tiempo para ti y para tu familia.

3.- Intervención en los primeros años de mi hijo/a

La intervención psicoeducativa junto con otros programas específicos son los principales medios para conseguir que los niños/as adquieran nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la vez que disminuir, en la medida de lo posible, los síntomas de TEA y otros problemas asociados que pudieran presentar.

No existe un programa único y efectivo. Debido a la diversidad entre estas personas (gravedad, problemas asociados, edad, condiciones del entorno, etc.), cada caso es único y la intervención podrá ser o no efectiva dependiendo del caso en particular y del tipo de intervención elegido. En este proceso, es especialmente importante que la familia esté involucrada y coordinada con los diferentes profesionales.

Es muy importante concienciar de la importancia de la detección temprana o precoz de los TEA ya que se ha demostrado que mejora el pronóstico. Una detección precoz va a desembocar en una intervención temprana en los niños con TEA y en sus familias, lo cual contribuirá a reducir el estrés familiar, aumentar su capacidad de afrontamiento y el desarrollo de la adaptación social del niño/a en el futuro. Las instituciones de apoyo a los TEA, los profesionales y las publicaciones al respecto sugieren que una identificación y diagnóstico precoz son importantes.

Ventajas de la detección precoz de los TEA:

- Previene o rectifican diagnósticos erróneos
- Reduce incertidumbres de los padres
- Proporciona acceso a recursos, apoyo y servicios
- Facilita el contacto con otras personas o familiares con TEA
- Ayuda a identificar necesidades de apoyo familiar
- Ayuda a otras personas a entender a las personas con TEA, incluyendo familiares, parejas y la sociedad...

(Adaptación de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria)

3.1.- Servicios de Atención Temprana

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los/as niños/as con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Libro Blanco de la Atención Temprana, 2000).

Beneficiarios

Niños/as de 0 a 6 (preferentemente de 0 a 3 años) con algún tipo de trastorno en el desarrollo o riesgo de padecerlo.

Objetivos de la Atención Temprana

El principal objetivo es identificar a los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, para que sean remitidos a una evaluación diagnóstica completa y puedan recibir todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. De aquí se desprenden el siguiente conjunto de objetivos:

- Reducir los efectos de los síntomas sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos secundarios o asociados producidos por el trastorno.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Relación de centros Valencia

- **CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA UNIVERSIDAD DE VALENCIA (CUDAP)** (Valencia)
- **CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA ASINDOWN** (Valencia)
- **CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA "ATTEM"** (Valencia)

- CAT AVAPACE XICOTETS (Valencia)
- CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA “PRADER WILLI” (Valencia)
- CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA UCV (Valencia)
- CENTRO DE SALUD NAZARET. UNIDAD DE A.T.(Valencia)
- CENTRO DE SALUD “FONTETA DE S. LLUIS”. UNIDAD DE A.T. (Valencia)
- CENTRO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ L’HORTA NORD-ALBORAIA (Alboraya)
- CENTRO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ “L’HORTA NORD”-MASSAMAGRELL (Massamagrell).
- CENTRO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ “SERMESA” (Mislata)
- CENTRO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ “ENRIQUE RIQUELME” (Paterna)
- CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA LA SAFOR (Gandía)
- CENTRO ESTIMULACIÓN PRECOZ DIGNAVALL (Tavernes de la Vallidigna)
- CENTRO ESTIMULACIÓN PRECOZ DE XÀTIVA (Xàtiva)
- CENTRO DE ESTIMULACIÓN PRECOZ “LUIS SUÑER SANCHIS” (Alzira)

Nota: En la web <http://www.cudap.es>, en la sección de documentación y recursos, tendréis la lista de todos los centros actualizada y con sus datos de contacto.

Para acceder a un Centro de Atención Temprana se puede llamar a los más cercanos al domicilio familiar y solicitar una primera entrevista. Los Centros de Atención Temprana están subvencionados por la Consellería de Bienestar Social, algunos de ellos son totalmente gratuitos, en otros se paga una cantidad simbólica por el tratamiento. En la Comunidad Valenciana también existen servicios de atención temprana dependientes de la Consellería de Sanidad y están vinculados a centros hospitalarios. Es preceptivo en cualquier caso que el pediatra de atención primaria de la seguridad social haga un oficio de remisión al CAT recomendando una valoración y si fuera necesario intervención.

Resumiendo, para acceder al CAT:

1. Oficio de remisión donde el pediatra valora la necesidad de acudir a un CAT.

2. Llamar a los CAT más cercanos a tu domicilio para pedir cita.

Más Información:

<http://www.gva.es/portal/page/portal/inicio/presentacion>

Associació Valenciana d’Atenció Precoç” (A.V.A.P. - C.V)

<http://www.avap-cv.com/>

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana

http://www.gat-atenciontemprana.org/1_AtencionTemprana/index.htm

4.- Ya en edad escolar

4.1. Previo a la escolarización

Escolarizar a vuestro hijo/a será otro momento clave. Hay familias que deciden escolarizar al niño/a en el primer ciclo de Educación Infantil (0-3 años) o a partir de los 3 años, siendo obligatorio escolarizar en el año que cumpla los 6. Los niños y niñas con TEA necesitan apoyos adicionales durante su escolarización y algunas instituciones no cuentan con recursos. Es importante que tengáis conocimiento de vuestros derechos y los de vuestro hijo/a para poder exigir los apoyos técnicos y personales que necesitan para su aprendizaje.

No existe una alternativa educativa que se ajuste a todos los niños/as con TEA. La integración en el medio escolar ordinario permite que estos niños/as accedan a un medio social donde pueden recibir los apoyos y recursos necesarios. El grado de participación curricular del alumno va a depender de su capacidad personal y de la capacidad de la escuela y de la administración correspondiente para ofrecerle adaptaciones útiles para su futuro.

Cuando un niño/a tiene algún tipo de necesidad extraordinaria, ya sea TEA, parálisis cerebral, síndrome de down... etc., debe solicitarse en la Consellería de Educación una evaluación por los Servicios Psicopedagógicos Escolares. Estos son equipos de profesionales que tienen como misión (entre otras) evaluar a los niños para proporcionarles los apoyos que necesitan para su escolarización.

En la Comunidad Valenciana, los Servicios Psicopedagógicos Escolares (SPE) están distribuidos por zonas y son los encargados de hacer una evaluación del niño/a y del entorno, con el objetivo de determinar las necesidades que tiene y así valorar las cuestiones relativas a su escolarización.

Una de las funciones del SPE es la de elaborar el **Dictamen de Escolarización**, un documento que se realiza cuando un niño/a tiene Necesidades Educativas Específicas, como en el caso de niños/as con TEA. El Dictamen de Escolarización puede ser solicitado por el centro educativo al que asiste el niño/a (en caso de estar escolarizado) o por la familia. Este documento sirve para determinar la modalidad educativa que seguirá el niño/a (ordinaria, centro específico, combinada...), y los apoyos que se solicitarán a la administración. Los apoyos son recursos de diferentes tipos (Adaptaciones Curriculares, Logopedia, Fisioterapia, Maestro/a de Pedagogía Terapéutica, educador/a...). Esta evaluación psicopedagógica debe reunir:

- Información del alumno/a (capacidad intelectual, dificultades en las habilidades de comunicación, en el cuidado personal, en las relaciones sociales, el ocio, las desventajas sociales, las competencias,...)
- Del contexto escolar
- Del contexto familiar
- De los apoyos con que cuenta el niño, los que necesita y para que áreas.

De las conclusiones de esta evaluación se derivarán las futuras acciones, que dentro del ámbito educativo, se llevarán a cabo para que el niño/a pueda seguir, en la medida de sus posibilidades, los objetivos establecidos para cada etapa educativa. Es recomendable iniciar los trámites en los meses de diciembre-enero del curso anterior al de la escolarización. El Dictamen de Escolarización es un documento muy valioso en el que se va a decidir el futuro del niño/a, encontrando así la mejor opción para su escolaridad. Este documento, emitido por Consellería y consensuado por la familia, puede ser revisado en cualquier momento si el centro o la familia lo solicitan.

En resumen, para solicitar este documento:

1. Sobre el mes de Diciembre debéis acudir al PROP
2. Solicitar a través de una instancia general la valoración por el SPE de vuestro hijo/a, exponiendo los motivos.
3. El SPE de vuestra zona se pondrá en contacto con vosotros para realizar la valoración.
4. Realizarán la valoración y os propondrán la modalidad educativa y los apoyos necesarios (dictamen de escolarización).

Nota: en cualquier caso si el niño acude a un CAT desde allí os informarán de todo el proceso a seguir.

4.2. Elección del centro escolar: las modalidades de escolarización

Las modalidades de escolarización que puede determinar el Dictamen hoy en día en la Comunidad Valenciana, son:

- **Integración en centro ordinario público/concertado.** Es la modalidad por la que más suelen optar los SPE para cualquier alumno/a con este tipo de trastornos, especialmente en los primeros años, ya que es la que mejor favorece la adquisición de las habilidades sociales básicas. Esta modalidad de escolarización requiere diversos tipos de apoyos: maestro/a de Pedagogía Terapéutica (PT), maestro de audición y lenguaje, educador... También es necesaria la formación de los profesionales y el apoyo psicológico continuado, con un máximo de cinco sesiones semanales de PT y hasta 5 sesiones semanales de Logopedia (consultar punto 19 de la Orden de 16 de Julio de 2001). El resto del tiempo están en su aula ordinaria sin apoyos.
- **Centro de Educación Especial.** Son centros educativos, de titularidad pública o privada, que dan respuesta a las necesidades de alumnos para los que, por causa de las necesidades de adaptaciones significativas y en grado extremo, y tras la evaluación por los SPE, se considere que su nivel de integración en un centro ordinario sería mínimo. En algunos casos puede ser recomendable la existencia de un centro de educación especial para alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista.
- **Combinada centro de Educación Especial/Centro Ordinario.** El alumno pasa parte de la jornada en un centro ordinario y parte en un centro de Educación Especial, según el porcentaje que se determine en el dictamen.
- **Unidades Específicas de Comunicación y Lenguaje (aulas CyL).** Pensada para alumnos cuyos diagnósticos sean TEA/TGD o Trastornos Específicos del Lenguaje (TEL). Son unidades específicas experimentales con una ratio baja de alumnos (máximo 8 por aula CyL/centro) que se encuentran en los centros públicos ordinarios, y el alumnado comparte la jornada entre el aula CyL y su aula ordinaria. Constan de Maestro de Audición y Lenguaje, Maestro de Pedagogía Terapéutica y Educador. Para poder ser escolarizado en esta modalidad, el niño/a debe ser evaluado por un comité específico que determinará la idoneidad de su pertenencia a este tipo de aulas.

Relación de centros educativos que disponen aulas CyL Valencia, (Curso 2010-2011):

- Maestro Serrano (Mislata)
- El Cid (Mislata)
- La Fila (Alfajar)
- Tomás de Montañana (Valencia)
- Mestalla (Valencia)
- Balmes (Valencia)
- Lluís Guarner (Valencia)
- C.P. Torrefiel. (Valencia)
- José Cavite. (Valencia)
- El Parque (Paterna-La Cañada)
- Benipeixcar (Gandía)
- Lluís Vives. (La Pobla de Vallbona)
- San Francesc de Borja. (Llombai)
- San Onofre. (Quart de Poblet)
- Colegio Cervantes. (Alboraya)
- Luis Vives (Ontinyent)

Direcciones y teléfonos de los Servicios Psicopedagógicos Escolares de la Comunidad Valenciana (SPE)

http://www.edu.gva.es/ocd/areacd/es/otrcons_spe.asp

Orden de 16 de julio de 2001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria.

http://www.edu.gva.es/ocd/areacd/docs/esp/o16julio2001_atencion_alumnado_nee_infantil_primaria.pdf

Guía de centros docentes: Centros específicos de Educación Especial.

http://www.edu.gva.es/ocd/areacd/val/niveles_esp.asp

5. Intervenciones para los niños/as con TEA

(Métodos de Intervención)

Los tratamientos válidos para el TEA se basan en la educación individualizada y en los apoyos especializados que fomentan las potencialidades del niño/a. Fundamentalmente se dirigen a:

- Fomentar las habilidades de comunicación, proporcionando sistemas alternativos de comunicación en los casos en los que no se desarrolla el lenguaje verbal.
- Desarrollar las habilidades sociales y de autonomía personal, para favorecer la inclusión y la participación en la sociedad.
- Facilitar la adaptación de la persona a los cambios y flexibilizar su conducta y su pensamiento.
- Prestar apoyo a la familia ayudándoles a afrontar las dificultades que vayan surgiendo.

Cualquier tratamiento válido debe basarse en unos principios básicos:

- Individualización (el plan de trabajo debe ser individualizado ya que cada niño tiene unas características, un grado de afectación, una edad, un nivel de funcionamiento propio, etc)
- Estructuración de la enseñanza, de las actividades y del entorno.
- Apoyo familiar en relación a información sobre el trastorno, métodos, manejo de conductas, afrontamientos de sentimientos...
- Uso de claves visuales: fotografías, pictogramas, dibujos, palabras escritas.
- Generalización de los aprendizajes al entorno natural de la persona.
- Incorporación de los intereses del niño/a para favorecer su motivación.
- Evitación de los castigos y uso de refuerzos positivos, como premios o halagos.
- La participación de la familia es un factor clave para el éxito de la intervención.
- Coordinación entre los profesionales que trabajan con el niño para determinar objetivos, metodología...etc.
- Conjugación equilibradamente las necesidades individuales , las prioridades familiares y los recursos que cada familia tiene.
- El plan de trabajo debe tener medios para su evaluación continua.

Cualquier plan de tratamiento debe contemplar una evaluación inicial de todos los puntos fuertes y dificultades que tiene vuestro hijo, luego una planificación de como van a trabajar todas las dificultades tanto con el niño como con vosotros (sois una parte fundamental en la intervención).

Existen muchos y variados tipos de intervenciones para los TEA, pero no todos han demostrado su eficacia. En España muchos profesionales han utilizado la combinación de varias metodologías, así pues es fácil que se encuentre con profesionales que utilicen, por ejemplo, la metodología TEACCH, junto con apoyo conductual positivo, sistemas visuales y un programa de habilidades sociales.

Para presentar el siguiente punto nos vamos a basar principalmente en dos revisiones publicadas, la primera realizada en nuestro país por el **Grupo GETEA** publicada en 2006 (FUENTES, J. et al), donde los autores revisan los artículos científicos publicados en revistas especializadas, guías publicadas...etc para analizar diferentes tratamientos. Por otra parte explicaremos los resultados obtenidos de otra revisión, está realizada en la **Universidad de Alberta** (Canadá) (OSPINA, M.B. et al), donde se realizó una revisión bibliográfica en el año 2008 de todos los artículos científicos sobre la eficacia de las distintas intervenciones que se realizan en el Trastorno del Espectro Autista. Muchos de los nombres de los tratamientos que exponemos se originan en Estados Unidos, algunos se practican en España y otros no. En general en las revisiones que se han realizado **ningún autor se decanta por una terapia en concreto como la más efectiva**. Muchas de los estudios realizados para ver la eficacia de estos tratamientos se basan en pocos sujetos, o en una metodología científica débil lo que dificulta las revisiones. En el siguiente punto intentamos daros información sobre las terapias e intervenciones que se realizan con niños con TEA, describiendo la idea de fondo de cada tipo de intervención, por último analizamos el grado de evidencia en relación a su eficacia.

5.1. Métodos y técnicas

5.1.1. Intervención psicológica y/o educativa:

- **Intervenciones conductuales.** Los programas de intervención conductual incluyen todas las terapias que aplican los principios de modificación de conducta y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje como las principales herramientas de enseñanza.

Entre estos programas se incluyen: **Análisis de Conducta Aplicado** (Applied Behavioral Analysis, ABA), también conocido como **modelo Lovaas** aunque la anterior se refiere a un término mucho más amplio; **Intensive Behaviour Intervention** (IBI), **Early Intensive Behaviour Intervention** (EIBI), **Early Intervention Project** (EIP), **Entrenamiento Experimental Discreto** (Discrete Trial Teaching, DTT), **UCLA model**, **home-based behavioural intervention**, **parent managed or mediated home based behavioural intervention**, **Pivotal Response Treatment (PRT)**, **Incidental Teaching (IT)**, **Discrete Trial Training (DT)** **Cognitive Behavioural Therapy (CBT)**. Todos estos programas tienen una base común (intervención conductual) y se diferencian entre ellos por aspectos como la intensidad, edad de aplicación, compatibilidad con otras terapias, utilización de los padres como coterapeutas...etc. En general son muy intensivos como mínimo a 20 horas a la semana. Los programas y técnicas conductuales son elementos importantes para el tratamiento de los niños con TEA aunque deben adaptarse a las características de cada niño y su contexto.

El más conocido es el llamado ABA y más que un tratamiento en sí una teoría, es decir, una serie de principios en los cuales se han basado un grupo extenso de intervenciones. Se utilizan técnicas de aprendizaje que normalmente fragmentan en pequeñas pasos las tareas más complejas. Se utiliza el refuerzo y la repetición. La idea detrás de ABA es que la mayoría de los comportamientos humanos son aprendidos a través de nuestra interacción con el ambiente. Si una conducta es reforzada tendrá más probabilidades de que suceda de nuevo.

Grado de evidencia científica

Las investigaciones muestran que este tipo de aproximación produce efectos positivos en el comportamiento de niños con autismo. En general los programas conductuales o aquellos que se basan en teorías del Aprendizaje son fundamentales para la educación de las personas con TEA.

- **Intervenciones con ordenadores:**

Dentro de este grupo encontramos el Computer Assisted Instruction (CAI) que se basa en la utilización del ordenador o dispositivos electrónicos para aumentar la comunicación y la comprensión de las relaciones sociales. Afirman que durante el trabajo con el ordenador el niño con autismo puede aumentar su atención y de este modo mejorar su aprendizaje, puede mejorar su aprendizaje autónomo, mejorar su conducta social y su lenguaje.

Grado de evidencia científica

Es necesario mayor número de estudios para delimitar mejor cuales son los beneficios de este tipo de intervenciones.

- **Intervenciones basadas en las comunicación:**

Los **Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC)** son sistemas no orales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos. El sistema comunicativo de intercambio de imágenes (conocido como **PECS**, en inglés), es un tipo de SAAC ampliamente utilizado en el campo de los TEA. También es conocido el Programa de Comunicación Total Habla Signada de **Benson Shaeffer** que engloba al conjunto de otros dos términos: Habla Signada y Comunicación Simultánea. Este último hace referencia al empleo por parte de las personas del entorno del usuario, de dos códigos utilizados simultáneamente: el código oral o habla y el código signado o signos. Habla Signada se refiere a la producción por parte del usuario de habla y signos en forma simultánea. Se recomiendan estas técnicas para fomentar la comunicación; sobre todo, en

las personas no verbales con TEA. El hecho de que algunas de estas personas tengan una buena memoria para la información visual facilita un aprendizaje basado en claves visuales, que debe considerarse como complemento importante de otros programas educativos y sociales.

El aprendizaje y utilización de estos sistemas no entorpece, ni dificulta, ni frena la aparición del lenguaje, sino todo lo contrario, lo favorece e influye en la aparición y/o desarrollo del mismo. Estos sistemas, así como otros sistemas aumentativos, potencian el habla puesto que se “desbloquea” esta vía como única de comunicación y puede resultar finalmente más facilitada.

Grado de evidencia científica

Los trabajos revisados muestran que el uso de SCAA tiene efectos positivos en niños con TEA aunque son escasos y es necesario un mayor número de investigaciones.

• **Intervenciones centradas en el desarrollo de las habilidades sociales:**

Existen diferentes técnicas o programas de desarrollo de habilidades sociales, quizás uno del más conocido es el de historias sociales (Social Stories). Es una técnica desarrollada por Carol Gray para ayudar a que los niños autistas comprendan las reglas sociales, cómo interactuar adecuadamente con los demás. Las historias sociales abordan problemas que el niño con TEA tiene para ponerse en el lugar del otro y entender el punto de vista de otra persona. Las historias sociales están compuestas por series específicas de oraciones directivas, descriptivas y prospectivas que expresan el comportamiento deseado en términos positivos. El objetivo es compartir información social correcta que se entienda fácilmente de un modo tranquilizador.

Grado de evidencia científica

Los efectos de las historias sociales son variables. Sin embargo, en ambas revisiones consultadas concuerdan en que la investigación publicada en historias sociales ha demostrado efectos positivos y por lo tanto se puede considerar una intervención prometedora.

• **Tratamientos basados en el desarrollo:**

More than words: Es una aproximación socio-pragmática en la intervención de niños con TEA. Se basa en enseñar a los padres a ser facilitadores de la comunicación con sus hijos y aprender estrategias para apoyar la interacción social y la comunicación en el día a día.

Grado de evidencia científica

La comparación de esta intervención con una lista de espera mostró mejoras en las estrategias facilitadoras y en el vocabulario, sin embargo no se observaron diferencias en habilidades sociales, comportamiento o estrés parental. El número de publicaciones con estudios de este método es escaso y es necesario desarrollar más investigación.

Milieu Therapy: Es un tratamiento planificado donde las interacciones del día están diseñadas terapéuticamente con el objetivo de aumentar las habilidades sociales. Incorpora estilos de aprendizaje y áreas de interés. Provee un ambiente seguro con muchas oportunidades sociales y de apoyo.

Grado de evidencia científica

Algún estudio muestra beneficios de los niños tratados frente a los niños que se encontraban en lista de espera pero los métodos de contraste y el número de publicaciones obliga a seguir investigando.

Scottish Centre Program: Es un programa que se centra en la intervención en las principales áreas afectadas del TEA. La terapia se dirige a conseguir que el niño sea más flexible en su comportamiento. Las sesiones son individuales y se trabaja basándose en los intereses del niño. Consideran centrales la participación de la familia.

Grado de evidencia científica

Algún estudio muestra beneficios en relación a niños en lista de espera pero es una técnica localizada solo en Escocia, poco difundida por lo que es necesaria mayor número de investigación.

- **Tratamientos o programas integrales:**

TEACCH (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) es un programa de educación especial desarrollado por Eric Schopler, Ph.D. y sus colegas en la Universidad de Carolina del Norte a principios de los años 70. El enfoque de la intervención TEACCH se llama “enseñanza estructurada” y se basa en las fortalezas y dificultades relativas que comparten las personas con autismo que a su vez son relevantes a la manera en que aprenden. La enseñanza estructurada está diseñada para sacar provecho a las fortalezas relativas y a la preferencia por procesar la información visualmente, mientras se toma en consideración las dificultades conocidas. Los componentes que guían este sistema son, entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además, el sistema TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal.

Grado de evidencia científica

Hay que tener en cuenta que el TEACCH es un sistema global en el sentido de involucrar a muchas entidades y personas a la hora de la intervención. Las revisiones muestran mejoras en alguna de las áreas. Se puede considerar como una intervención prometedora aunque son necesarios más estudios que la avalen.

SCERTS (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support) es un modelo educativo desarrollado por Barry Prizant, Ph.D., Amy Wetherby, Ph.D., Emily Rubin y Amy Laurant. Utiliza prácticas de otros tipos de tratamiento incluyendo los conductuales, el TEACCH, Floortime y RDI. El interés primordial de SCERTS es ayudar a los niños con autismo a alcanzar un “progreso auténtico”; esto se define como la capacidad de aprender y aplicar espontáneamente habilidades funcionales y relevantes a una variedad de entornos y con una variedad de compañeros. También se desarrollan planes específicos para brindar apoyo educativo y emocional a las familias, y para fomentar el trabajo en equipo entre los profesionales.

Grado de evidencia científica

No existen revisiones pero la filosofía del método (muy integradora) parece ser muy prometedora.

Modelo Early Start de Denver

Es una intervención basada en el juego para niños/as con TEA. Se trabaja de forma individual, en el contexto de la escuela infantil y en casa. Este modelo enfatiza el desarrollo de las habilidades del juego, las relaciones y el lenguaje. Busca aumentar a través del juego el interés del niño en diferentes actividades y aumentar sus habilidades sociales. También trabaja mucho el mejorar la comunicación y la expresión. Fue desarrollado en 1981, también llamado “play school model”. El programa incluye objetivos y actividades e involucra a la familia a implementar el programa.

Grado de evidencia científica

Algún estudio ha mostrado mejoras significativas pero se hace necesaria mayor investigación sobre este tratamiento.

Otros tratamientos:

The LEGO® Therapy fue desarrollada hace unos 15 años después de observar que niños con autismo y otros trastornos se sentían atraídos por el juego de construcción LEGO®. Se comenzó a utilizar de forma estructurada y terapéutica. Se realiza en pequeños grupos, las sesiones se centran en diseñar proyectos co-

laborativos, aumentar la interrelación entre el grupo, ayudarles a resolver los problemas que plantean. Estas colaboraciones requieren una interacción y comunicación entre los participantes, de este modo se refuerzan comportamientos sociales, conductas adecuadas y habilidades comunicativas.

Grado de evidencia científica

Solo ha aparecido un estudio, de carácter retrospectivo en el que se muestra que la terapia producía mejoras en habilidades sociales y los síntomas autistas. Se hace necesaria más investigación.

Integración Sensorial

Bajo esta teoría subyace la idea de que los niños con TEA no procesan adecuadamente los estímulos táctiles, vestibulares y propioceptivos. Se utiliza para niños que tienen disfunciones en el procesamiento de los estímulos. La precursora de este tratamiento fue Jean Ayres. La idea de esta terapia es utilizar actividades físicas y ejercicios para que los niños aprendan como interpretar y usar la información sensorial de manera más efectiva.

Grado de evidencia científica

Hoy por hoy las revisiones concluyen que no hay suficiente evidencia para apoyar el uso de este tipo de intervención y concluyen que es necesaria mayor investigación.

Integración auditiva

Este tipo de tratamiento conocido como Integración auditiva o en inglés como AIT-Auditory Integration Training) consiste en escuchar a través de unos auriculares música modificada electrónicamente en función de las respuestas obtenidas en la persona en un audiograma previo. Muchos niños con TEA manifiestan conductas ante estímulos auditivos lo que ha llevado a pensar en una supuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva.

Grado de evidencia científica

No existe evidencia científica de que este tipo de tratamiento sea efectivo.

Terapias asistidas con animales

Bajo este marco se incluyen las terapias que utilizan animales (perros, delfines, caballos..) para mejorar las dificultades que tienen los niños con autismo.

Grado de evidencia científica

En la revisión de GETEA concluyen que este tipo de terapias puede ser agradable para los niños con y sin TEA pero no encuentran ninguna evidencia científica de resultados. El grupo de Canadá, si refiere un estudio de terapia con caballos donde se encontraron mejoras a nivel social.

5.1.2.- Tratamientos farmacológicos:

No existe ningún medicamento específico para el autismo pero sí que se han probado medicamentos para tratar síntomas concretos y/o trastornos que pueden acompañar al TEA. El objetivo que persiguen es mejorar estos síntomas o trastornos para que el niño pueda beneficiarse del tratamiento psico-educativo que reciba. En cualquier caso, el médico debe valorar junto con los profesionales responsables del tratamiento psico-educativo, la instauración de la medicación sobre todo teniendo en cuenta los efectos secundarios no deseados.

Según la revisión del Grupo GETEA (Fuentes, j. et alt (2006)), la Risperidona (psicofármaco) se ha visto eficaz en el tratamiento de los trastornos comórbidos en los niños con TEA como dificultades de atención, hiperactividad, comportamientos disruptivos, obsesiones y compulsiones. En la medida que estos trastornos pueden dificultar el aprendizaje y la integración del niño en su contexto, esta medicación puede ser beneficiosa. No obstante debe

valorarse la edad del niño, los efectos secundarios y el momento escolar en el que se encuentre.

Se considera adecuada la utilización de Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina ya que muchas personas con TEA presentan hiperserotoninemia y síntomas similares a los trastornos obsesivo-compulsivos. Se ha comprobado la eficacia de este tipo de medicación para la reducción de pensamientos obsesivos y comportamientos repetitivos y ritualistas, la ansiedad y la agresividad en personas adolescentes y adultas con TEA, aunque su efecto no se ha demostrado en la infancia.

En personas con TEA donde se observe también un trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDA/H) el tratamiento con estimulantes (en concreto, metilfenidato) parece disminuir las estereotipias y el lenguaje inapropiado.

5.1.3.- Métodos, Tratamientos o Intervenciones con bajo nivel de evidencias o directamente no recomendables

Finalmente, mostramos una lista de tratamientos sin evidencias empíricas de sus resultados y referenciados como tales en (FUENTES, J. et al. 2006):

Comunicación facilitada
Lentes de Irlen
Macrobióticos
Método Doman-Delacatos
Psicoanálisis (hipótesis “madres frigorífico” o cualquier forma psicoanalítica)
Quelación (Chelation therapy) o terapias que actúan sobre los niveles de mercurio
Quinesiología aplicada (Osteopatía Craneal)
Secretina
Terapia antimicótica
Terapias asistidas con animales

Otra lista de terapias de eficacia dudosa (SHUTE, N. 2010):

Dietas sin gluten ni caseína
Inmunoglobulinas
Vitaminas y suplementos
Células madre
Lupron
Terapia de integración sensorial
Cámara de oxígeno hiperbárico
Quelación
Secretina

Ante cualquier información sobre un método y su eficacia, es recomendable acudir a los profesionales y pedir su opinión. Muchos de estos métodos se publicitan en la red o en otros medios aludiendo a estudios empíricos o estudios científicos que demuestran su eficacia. Para la revisión que aquí se ha presentado, se consideró que los estudios debían haberse publicado en revistas científicas independientes con un consejo editorial lo suficientemente exigente como para avalar con su nombre los resultados publicados. Se desestimaron por ejemplo, autopublicaciones en las que nadie ejerce ningún control sobre la veracidad de lo que allí se pudiera decir.

5.2. Modelo de Intervención del CUDAP

(Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca)

El equipo de profesionales del CUDAP, bajo la dirección del Dr. Francisco Alcantud, ha desarrollado un modelo de intervención ecléctico en el que se intenta sumar los efectos positivos de diferentes principios educativos y/o terapéuticos que a lo largo de los años ya han evidenciado su eficacia, alguno de los cuales se ha descrito anteriormente.

El primer principio básico es que el método de trabajo se debe adaptar a las características del niño con TEA y su familia y no al contrario. Este principio obliga a una Planificación Centrada en la Persona (PCP) o en la familia

(PCF) según los casos.

El segundo principio básico es que la evaluación y la intervención forman un conjunto indisoluble por lo que empezaremos siempre con una evaluación del estado inicial del niño, periódicamente (cada 6, 9 o 10 meses y como mínimo una vez al año) se realizará una nueva evaluación que permitirá rediseñar los objetivos de la intervención. Para la evaluación de los niños con sospecha de TEA o con TEA confirmado se utilizarán los instrumentos psicométricos de mayor prestigio y reconocimiento internacional (Díez-Cuervo, A. et al (2005)).



Figura 6 Situación estructurada de juego para la evaluación y diagnóstico por observación (ADOS).

Después de la evaluación inicial de las competencias del niño y de los recursos de la familia, se debe consensuar cuál o cuáles son los objetivos a conseguir. Aunque la intervención se planifique para incrementar las competencias en las áreas afectadas donde el niño/a con TEA tiene mayores dificultades, se desarrollará siempre desde sus centros de interés y potenciando a su vez las competencias ya adquiridas.

Los objetivos generales dada la edad de intervención en el centro serán:

- 1.- Incrementar la flexibilidad cognitiva, de imaginación y simbolización.
- 2.- Mejorar su comunicación y el lenguaje.
- 3.- Desarrollar habilidades sociales.
- 4.- Mejorar el comportamiento adaptativo.

Para conseguir estos objetivos, se plantea la intervención siguiendo las siguientes pautas o principios en la intervención con el niño/a:

- a) Intervención individual, adaptada a las características y necesidades del niño/a.
- b) Cooperación de los padres/madres con la finalidad de extender las habilidades y competencias alcanzadas en la sesión individual al contexto familiar en primer lugar y al contexto social inmediato, en segundo lugar.
- c) Se organizarán sesiones de grupo en función de las características de los niños para potenciar las habilidades sociales.
- d) El centro de interés de inicio en las actividades será siempre el juego para progresivamente introducir metas o tareas más complejas.
- e) Se utilizan técnicas de modelado conductual, andamiaje y en general aprendizaje mediado siempre con refuerzo positivo (apoyo conductual positivo).



Figura 7 La relación entre el niño y el terapeuta debe ser siempre positiva.

² La PCP es un conjunto de principios que intentan facilitar a las familias y personas que tienen algún tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo, el acceso a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basándose en sus propios valores y preferencias (http://www.diputaciondevalladolid.es/extras/as_talleres_documentacion/articulo_pcp.pdf)

f) El entorno de trabajo estará siempre estructurado siguiendo la filosofía TEACCH utilizando claves visuales para su identificación. Además las tareas a realizar quedarán programadas y señalizadas por medio de paneles de anticipación.



Figura 8 Ejemplificación de señalización, tableros de anticipación y estructuración de tareas.

g) En los niños no orales o con problemas de lenguaje se utilizarán Sistemas de Comunicación Aumentativa o Alternativa utilizando preferentemente el sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS. Cuando sea necesario, se utilizará también habla signada como apoyo para conseguir la comunicación.



Figura 9 Ejemplificación de la señalización de las actividades, uso símbolos para la estimulación del lenguaje o signos.

h) Uso de las nuevas tecnologías para potenciar habilidades concretas, atención, memoria, comunicación o de forma lúdica como refuerzo.

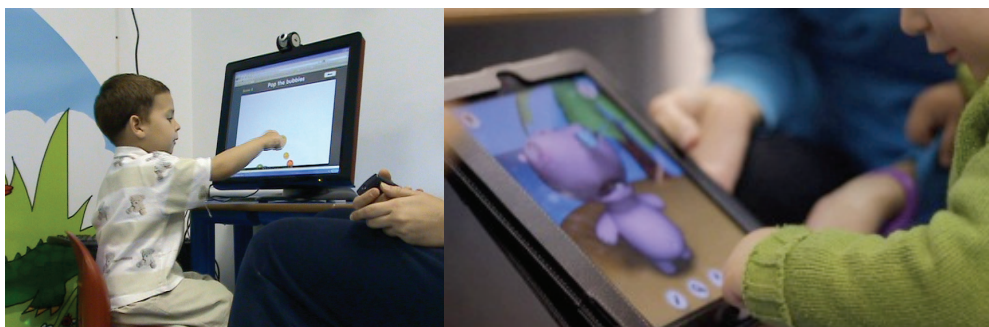


Figura 10 Ejemplos de uso de las nuevas tecnologías.

El modelo de actuación del CUDAP no está cerrado, permanece abierto con la finalidad de ser sensibles a la aparición de nuevas técnicas o nuevos conocimientos que nos permita mejorar nuestra intervención.

A su vez, uno de los ejes fundamentales de actuación es la colaboración de la familia, en particular de los padres/madres en el proceso de intervención. En el domicilio familiar o en la guardería o centro escolar al que asista el niño debe existir una perfecta coordinación para conseguir un efecto multiplicador de la intervención.



Figura 11 Las visitas domiciliarias son una herramienta fundamental para conseguir la colaboración de los padres/madres.

Los objetivos del modelo de intervención del CUDAP con respecto a los padres/madres o tutores de los niños afectados de TEA son los siguientes:

- a) Conseguir la máxima implicación y adherencia a la intervención psicológica o educativa desarrollada con su hijo/a.
- b) Disminuir el estrés generado por el proceso de evaluación y diagnóstico.
- c) Incrementar la resiliencia de los miembros de la familia.
- d) Acompañar /orientar en la readaptación familiar

Para lograr estos objetivos, se realizan las siguientes acciones:

1. Visitas domiciliarias con la finalidad de evaluar el entorno y consensuar los cambios y modificaciones oportunas para adecuarlo al niño/a.
2. Apoyo y orientación en sesiones terapéuticas individuales o familiares con la finalidad de enseñarles a manejar el estrés y la ansiedad si se produce.
3. Apoyo y orientación en sesiones de grupo (escuela de padres) dando pautas de comportamiento en la educación de los niños/a con TEA y sus hermanos si los hay.

Todas estas medidas y otras, pueden darse en el mismo centro o si se requiere por la intensidad necesaria, derivar hacia otros profesionales o servicios.

5.3. Cuidado con las estafas

Desgraciadamente, como en todo, existe gente que se aprovecha del dolor y la desesperación de los padres, ofreciendo tratamientos novedosos y hasta curas milagrosas, las cuales terminan siendo solo una estafa.

Existen otras personas que tienen los conocimientos para manejar el autismo pero su ética profesional y la forma en que extorsionan económicamente a los padres los pone en el mismo nivel que los anteriores. Para evitar caer en manos de uno de estos farsantes y evitar perder el valioso tiempo, basta seguir esta simple lista de consejos:

1. Podéis pedir el título de la persona donde demuestre que tiene los estudios que lo acredita profesionalmente. Verificad que la universidad u organización que emite el título sea una institución seria y reconocida y que el profesional tenga experiencia en el campo. No por el hecho de estar titulado significa que sabe como intervenir con su hijo/a.
2. Aunque vaya en contra de vuestras creencias, ningún espiritista, religioso, mentalista o brujo podrá hacer algo por vuestro hijo/a.
3. Verificad que el tratamiento sea avalado por el Colegio de Psiquiatría, Psicología, Neurología y/o Pediatría. No confiéis en los “investigadores” y/o “científicos” anónimos. Aunque os presenten muchos testimonios, pedid ver investigaciones científicas que acrediten dicho tratamiento. Consultad las revistas científicas.
4. No existe medicamento que cure a vuestro hijo/a, algunos medicamentos pueden mejorar su condición. Además el hecho que diera resultado con otro niño/a, no garantiza nada.
5. Nunca administréis medicamentos sin la prescripción de un médico titulado. Si creéis que dicho medicamento puede tener reacciones secundarias o pudiese causar algún daño, buscad una segunda opinión.
6. Documentaros sobre los tratamientos que os ofrecen y pedid referencias.
7. Tenéis todo el derecho de saber lo que le están haciendo a vuestro hijo/a. Si evitan que veáis la terapia o bien, no os involucran o informan constantemente sobre los avances, correis el riesgo de que la persona os estafe ya sea alargando el tiempo de la consulta o bien haciendo algo indebido con el niño/a.
8. Ser precavidos con los nuevos descubrimientos, especialmente si no se han realizado las debidas pruebas que garanticen la seguridad de vuestro hijo/a. No aceptéis palabras como: “con tu hijo/a debéis intentarlo todo”, son sólo argumentos para lograr vender el producto.
9. Las personas con ética profesional muestran resultados y no tratan de convencer a través de frases sentimentales.
10. Cada niño/a es diferente y es imposible determinar en cuanto tiempo extinguirá ciertas conductas o adquirirá habilidades. Evitad a aquellos que garantizan resultados a una fecha determinada.

5.4. Intervenciones para personas con TEA en Valencia

En general todos los centros de Atención Temprana tienen el equipo profesional y técnico para poder atender a niños con TEA. No obstante como hemos recomendado que los profesionales deban tener una formación especializada listaremos seguidamente aquellos que reciben subvención de la Consellería de Sanidad de la Generalitat

Valenciana, para un programa de intensificación del tratamiento, dado que es requisito para ello evidenciar la mencionada formación.

CLÍNICA UNIVERSITARIA – UNIVERSIDAD CATÓLICA:

C/. Guillem de Castro, 46 y 67
46001 Valencia
Tlf.: 96 392 06 94

ATTEM: <http://www.attem.com/>

C/ Peris Brell, 66
46022 Valencia
Tlf.: 96 355 92 22
attem@attem.com

CEDIN: <http://webs.ono.com/cedin/>

C/ Salvador Pau, 38, bajo-dcha.
46021 Valencia
Tlf.: 96 328 34 07
cedin@ono.com

MIRA'M: <http://fundaciomiram.org/index.php>

C/ Rugat 4, 6 y 8.
46021 Valencia
Tlf.: 963 20 90 70
info@fundaciomiram.org

PSICOTRADE: <http://www.psicotrade.com/login/index.php>

C/ Islas Canarias, 20
46023 Valencia
Tlf.: 96337481

RED CENIT: <http://www.psico.org/centro-3830>

46020 Valencia
Tlf.: 963 601 616
secretaria@red-cenit.com

También tenemos a nuestra disposición otros gabinetes privados. En los siguientes enlaces podréis encontrar psicólogos en Valencia que pueden llevar a cabo alguna de las terapias comentadas, pero lo más recomendable es ponerse en contacto con las asociaciones de nuestra ciudad para que os ofrezcan mayor información sobre el tipo de intervenciones de los profesionales. En el apartado de recursos podréis encontrar información sobre ellas.

<http://www.psico.org/psicologos/Valencia>
<http://www.psicologosdevalencia.com/problemas/autismo.html>

5.5. Preguntas más frecuentes

¿Hay medicamentos para el autismo?

No existen todavía medicamentos específicos que influyan directamente en los síntomas del autismo. Sin embargo, se administra medicación psicotrópica a una parte significativa de este colectivo (entre un 30% y un 50% según los datos de diferentes programas nacionales o extranjeros) para tratar de disminuir otros problemas que la persona pueda tener; con la esperanza de conseguir que su efecto les permita participar y beneficiarse de otras terapias (pedagógicas, psicosociales, lúdicas...) o mejore su calidad de vida.

Las guías consensuadas internacionalmente recomiendan administrar los ISRS (inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina, como la Fluoxetina), para los síntomas de ansiedad, depresión y/o trastorno obsesivo-com-

pulsivo. Recientemente se ha señalado que, en el caso de niños/as con trastorno depresivo, se produce un ligero aumento de ideación suicida - 4% versus 2% con placebo – en la fase inicial de la terapia, por lo que se recomienda una vigilancia adecuada en el comienzo del tratamiento. En la población con autismo se han administrado estos productos para intentar disminuir los comportamientos repetitivos o ritualistas, aunque no existen estudios controlados al respecto.

Durante muchos años se utilizaron los antipsicóticos conocidos como “típicos” o tradicionales, para tratar la excitabilidad o comportamiento violento así como para disminuir las estereotipias en el autismo. Sin embargo, su uso ha ido disminuyendo ante la aparición de efectos secundarios molestos y la disponibilidad de nuevos medicamentos.

Se cuenta con dos estudios prestigiosos, realizados con todas las garantías metodológicas, en esta población; estudios generados por el RUPP Autism Network del Instituto Nacional Norteamericano de Salud. El primero de ellos ha comprobado que la irritabilidad presente en los niños con autismo es tratable con un fármaco – la Risperidona – que la mejora, hasta el punto de tener un impacto positivo en la vida general del niño. El seguimiento posterior ha mostrado que los avances se mantienen al año y medio; que el suspender el fármaco hace que recurra el problema y que no aparecen problemas no identificados de efectos secundarios – a excepción, principalmente, del aumento de peso que se presenta, si lo hace, desde el inicio. El segundo estudio, recientemente presentado aunque aún no publicado, demuestra que el Metilfenidato – medicamento utilizado con alta eficacia en los niños con Trastorno de Déficit de Atención con y sin Hiperactividad – puede ser administrado en la población con autismo siempre que ambos trastornos ocurran asociadamente. Hay que señalar que a diferencia de la población sin autismo que tolera favorablemente este fármaco; en el caso del autismo hay que suspender el tratamiento el 20% de las veces por la aparición de marcada irritabilidad. Muchos otros fármacos se están ensayando en estas personas y se puede anticipar que nuevas investigaciones aporten alternativas terapéuticas nuevas, así como datos fármaco-genéticos que orienten sobre el perfil genético de las personas que van a responder más favorablemente a los medicamentos.

La administración de estos fármacos – a excepción de los antiepilépticos para las convulsiones – requiere frecuentemente su uso “fuera de prospecto”; esto es, la hoja informativa del medicamento frecuentemente no incluye en su autorización oficial o bien el problema del autismo o la edad del paciente o el problema a tratar. En tanto que, frecuentemente, la persona con autismo no posee la capacidad para transmitir los efectos (positivos y negativos) que percibe con un medicamento, es obligatorio el seguir un proceso cuidadoso, con participación informada de las personas de su entorno, revisiones frecuentes y valoración cuidadosa del efecto de la farmacoterapia.

¿Qué garantías ofrecen las terapias alternativas?

Numerosas terapias han sido propuestas a lo largo de los años para “tratar” el autismo. Algunos profesionales han sugerido el uso de animales (caballos, delfines) sin demostrar que tengan un impacto específico en este trastorno. También se ha propuesto la musicoterapia, la fisioterapia o el arte, como maneras de tratar el trastorno. Se puede decir que estos enfoques pueden ser gratificantes (o desagradables) para el paciente que los practica y mantener que ofrecen situaciones para favorecer la socialización y la comunicación, pero, fuera de estos posibles efectos inespecíficos, no existe garantía comprobada de su eficacia terapéutica.

Otro grupo de terapias parten de convicciones no justificadas científicamente como el plantear que el problema radica en una ambivalencia para establecer el vínculo emocional (proponiéndose entonces la denominada terapia del abrazo forzado); un conflicto defensivo del niño frente a su entorno (recomendándose en esta visión el tratamiento psicoanalítico del niño o de sus padres) o una alteración de la percepción sensorial auditiva (planteándose entonces un tratamiento de estimulación auditiva con música clásica o con otros sonidos). Debe insistirse que estos tratamientos no concuerdan con los conocimientos actuales sobre el autismo; generan frecuentemente expectativas injustificadas de curación y son muy costosos, por lo que cabe exigir que, antes de recomendar su uso, aquellos que los proponen y sus defensores, aporten evidencia científica que justifiquen su lógica y su eficacia.

Existe un colectivo de profesionales y de familias que arguye que las dietas, en general libres de caseína y de gluten, mejoran alguno de los síntomas de los pacientes. Estas dietas, en sí, no son peligrosas, pero son difíciles de aplicar consistentemente y requieren del apoyo de una persona especializada en nutrición (a fin de garantizar el aportar los nutrientes necesarios para el crecimiento y el desarrollo del niño). La teoría subyacente a sus explicaciones (una supuesta excesiva permeabilidad del intestino de estas personas que permitiría el paso de sustancias tóxicas que posteriormente pasarían de la sangre al cerebro) no ha sido demostrada. Los estudios experimentales sobre las dietas no son concluyentes: en algunos casos se encuentra una mejoría del comportamiento y del bienestar personal; en otros se ve lo contrario o, en muchos, los resultados son mixtos. Cabe recordar la necesidad de

mantener la visión de que en el espectro del autismo coinciden personas muy diversas y que resulta inadecuado el plantear que un sistema tan concreto y específico de tratamiento, que además no demostrado la validez de sus hipótesis, vaya a ser universalmente útil. El criterio actualmente aceptado es que una dieta restrictiva, libre de algún o algunos nutrientes, debe instaurarse sólo cuando la persona con autismo padece alergia y/o sensibilización documentada con las exploraciones específicas a nutrientes concretos, y no sólo por el hecho de presentar autismo.

Otros tratamientos son peligrosos o merecen una reprobación ética. En algunos países se están aplicando tratamientos como la administración de extractos animales de toxicidad desconocida; compuestos químicos como la secretina; inmunoterapia; dosis masivas de vitaminas que pueden generar efectos secundarios considerables, etc. En el esfuerzo de hacer lo imposible para ayudar a estos niños, algunas familias buscan continuamente nuevos tratamientos, e internet, al igual que es una fuente importantísima de conocimiento e intercambio, contribuye a una distribución no controlada de sus argumentos. En medicina, para ser aceptado como un tratamiento reconocido, se deben completar estudios metodológicamente sólidos, que han de ser revisados por agencias autorizadas y replicados por otros equipos no directamente interesados en la terapia propuesta. Los sistemas alternativos de tratamiento frecuentemente confunden “convicción personal” con demostración científica.

Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista.

Revista de Neurología 2006:

<http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2005750>

Modelos de intervención en niños con autismo.

Revista de Neurología 2010.

<http://www.neurologia.com/pdf/Web/50S03/bdS03S077.pdf>

Artículos en español. Espectroautista.info

<http://espectroautista.info/bibliograf%C3%ADa/idioma-espa%C3%B1ol>

En busca de una cura para el autismo. Revista Investigación y Ciencia.

<http://www.apnav.org/docs/alternativas.pdf>

6. Recursos que tenemos a nuestro alcance

6.1. Asociaciones en Valencia

Las asociaciones servirán de gran apoyo para las familias. En Valencia hay dos asociaciones grandes, que cobran diferentes cantidades anuales y ofrecen distintos servicios.

Nombre: **ASPAU (Asociación Proyecto Autista)**

Dirección: Pasaje 25 de Abril nº 6, 24ª, 46970 Alaquàs (Valencia)

Telfs.: 687 764 329 - 617 200 208 Fax: 96 151 62 26

Web: <http://www.aspau.blogspot.com/>

Correo electrónico: socios@proyectoautista.org

Programas:

- Acogida:

ASPAU tiene diseñado un plan de acogida para los nuevos padres, con entrevistas y visitas familiares de otras parejas y sus hijos que ya han vivido esta misma situación y han superado esas primeras fases tan complicadas, desarrollando una vida personal y familiar satisfactoria.

- Talleres para niños:

Talleres y actividades de ocio para los niños y sus familias. Estas actividades varían en función de la demanda de los socios de ASPAU, de la oferta cultural y lúdica de Valencia y su provincia, y de las distintas convocatorias de organismos, asociaciones, etc.

- Talleres para padres:

Son talleres sobre temas concretos que plantean los mismos socios, pueden desarrollarse entre familias o con la presencia de expertos en el tema concreto.

- Formación en TEA:

Anualmente hay como mínimo, unas jornadas anuales dirigidas a profesionales y a familias, con ponencias de reconocidos expertos en el campo de la investigación, tratamiento e intervención de los trastornos de espectro autista, y con un alto índice de participación.

Nombre: **APNAV (Asociación Valenciana de Padres de Autistas)**

Dirección: C/ Doctor Zamenhoff, 41, 46008 Valencia

Telf.: y Fax: 963 842 226

Web: <http://www.apnav.org/sede/>

Correo electrónico: asociacion@apnav.org

Actividades y servicios:

• Asesoramiento:

Cuando los recursos de la Asociación lo permiten, desarrollamos servicios de asesoramiento para profesionales externos, en los centros educativos que lo soliciten e incluso en el hogar.

• Ocio:

Programa del "Club de ocio"

Programa de piscina

Programa vacaciones

Servicio de canguros

• Escuela de familias

La escuela de padres es una de las actividades más importantes de la Asociación. Se celebra una vez

al mes, sábado por la tarde, en los locales de la Fundación de la Solidaridad y del Voluntariado (c/ Fuencaliente nº 1 de Valencia). Con el fin de que los padres puedan acudir, se organiza una actividad de ocio para los hijos durante las horas que dura la sesión (normalmente de 17 a 19:30 horas).

• **Eventos:**

Constantemente se organizan eventos que permiten recaudar fondos para los programas y actividades.

• **Centro de día:**

El centro de día “Ángel Rivière” de APNAV se encuentra en Masías (municipio de Moncada), en la calle Camino Viejo de Bétera nº 15.

El centro de día se constituye como una entidad de formación adaptada, que se caracteriza por estar organizada teniendo presente las características de la población a la que atiende, personas afectadas de autismo y que presentan alteraciones psicológicas.

Todo esto determina el programa de instrucción individual que posibilita a la persona con autismo:

- El desarrollo de habilidades motrices y motricidad fina.
- La adquisición de habilidades y desarrollo de aptitudes creativas
- La adquisición de habilidades y destrezas pre-laborales y laborales.
- El desarrollo de aptitudes para la resolución de problemas.
- El desarrollo de habilidades integrativas de los aprendizajes.

6.2. Ayudas y Subvenciones

A continuación presentamos algunos trámites que son recomendables solicitar:

Certificado de discapacidad y los derechos que de él derivan:

La valoración de la discapacidad expresada en porcentaje, se determinará mediante la valoración física, psíquica o sensorial de la persona con presunta discapacidad, como en su caso, de los factores sociales complementarios que les afecten. Este cometido lo llevan a cabo los E.V.O. (Equipos de Valoración y Orientación) compuestos por un Médico, Psicólogo y Trabajador Social en todo el territorio español.

Se considerará la existencia de discapacidad cuando, a consecuencia de las valoraciones efectuadas, se alcance un grado igual o superior al 33 por 100 de la misma. A partir de este momento la persona obtendrá el certificado de discapacidad que es el documento oficial expedido por la Administración pública válido en todo el territorio nacional mediante el cual se acredita la condición (Temporal o definitiva) de la discapacidad. Hay que tener en cuenta que se tiene que hacer una renovación cada cinco años. La solicitud de reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad permite al ciudadano el acceso a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorgan.

Más información:

<http://www.seg-social.es>

Informe médico a efectos de solicitud de reconocimiento de discapacidad:

http://www.gva.es/downloads/publicados/IN/22107_BI.pdf

Solicitud para la valoración del grado de discapacidad:

http://www.gva.es/downloads/publicados/IN/22021_BI.pdf

Asignación económica por hijo o menor acogido a cargo:

- Asignación económica que se reconoce por cada hijo o menor acogido a cargo del beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado por una discapacidad igual o superior al 33%.

La cuantía de la asignación económica es distinta según la edad y el grado de discapacidad del hijo o menor acogido a cargo. Para hijos o menores acogidos menores de 18 años con una discapacidad igual o superior al 33% son 1000,00 euros anuales por hijo (250,00 euros trimestrales). No se exige en estos casos límite de recursos econó-

micos al tratarse de un discapacitado.

Más información:

<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/41083.pdf>

http://www.seg-social.es/Internet_1/LaSeguridadSocial/index.htm

Prestaciones Económicas Individuales (PEI)

Son medidas dirigidas a facilitar la autonomía personal a personas con problemas motores o sensoriales, propiciando el mantenimiento en el propio entorno familiar y social, incrementando su autonomía y favoreciendo sus relaciones y la integración en la sociedad. Las ayudas para el desarrollo personal son:

- Ayudas técnicas y productos de apoyo.
- Ayudas destinadas a la eliminación de barreras arquitectónicas en el interior de la vivienda y la adaptación funcional del hogar.
- Ayuda para la adaptación de vehículos.
- Ayuda para el transporte.

Las ayudas tienen carácter subsidiario respecto de otras que puedan recibirse.

Más información:

http://www.docv.gva.es/datos/2011/01/14/pdf/2011_248.pdf

<http://www.bsocial.gva.es/portal/portal?docid=14043>

Certificado de familia numerosa en caso de tener otro hijo (y en ese caso, descuentos en entradas, reducción del IBI de la vivienda habitual, desgravación del impuesto de circulación,...)

Más información:

<http://www.gva.es>

Exención del impuesto de matriculación

Los vehículos matriculados a nombre de una persona con el certificado de discapacidad con un grado igual o superior al 33 %, independientemente de que su coche esté adaptado o de la potencia del mismo, serán exentos de este impuesto, tanto los conducidos por el propio discapacitado como los destinados a su servicio, siempre que esté a nombre del discapacitado.

Más información:

<http://www.valencia.es>

Tarjeta SIP de persona con discapacidad para acceder a la medicación gratuita (imprescindible el certificado de discapacidad), tarjeta SIP de accesibilidad preferente.

La conselleria de Sanitat, ha concedido a las personas con autismo la tarjeta SIP de accesibilidad preferente para agilizar el acceso y la atención en los servicios sanitarios de estos pacientes y sus familiares. El distintivo de Acompañamiento, Accesibilidad y Apoyo (AA) se incluye en la tarjeta SIP.

Prestaciones de la Seguridad Social. Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica (ASPF)

Prestación sanitaria y farmacéutica, y dispensación gratuita de medicamentos para la persona con discapacidad que no sean beneficiaria de la asistencia sanitaria y farmacéutica del Régimen general o Regímenes Especiales de la Seguridad Social.

Más información:

Real Decreto 383/1984, de 1 de febrero, por el que se establece y regula el sistema especial de prestaciones sociales y económicas previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.

Ley de dependencia

Los/as Trabajadoras Sociales del Servicio Municipal de Atención a la Dependencia realizan la tarea de información y orientación sobre el procedimiento y el recurso o prestación más adecuado antes de presentar la solicitud.

Se recopilará toda la documentación necesaria para la remisión de la solicitud, en función del recurso o prestación elegido por el/la solicitante, se elaborará el informe de entorno y se enviará todo junto a Área de Dependencia.

Más información:

Decreto 18/2011, de 25 de febrero, del Consell, por el que se establece el procedimiento para reconocer el derecho a las prestaciones del sistema valenciano para las personas en situación de dependencia.

http://www.docv.gva.es/datos/2011/03/02/pdf/2011_2475.pdf

<http://www.bsocial.gva.es/portal/portal?id=LD>

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/index.htm

Ley del patrimonio protegido

La finalidad de la Ley de Patrimonio Protegido es permitir la designación de unos bienes precisos (dinero, inmuebles, derechos, títulos, etc.) para que con ellos, y con los beneficios que se deriven de su administración, se haga frente a las necesidades vitales ordinarias y extraordinarias de la persona con discapacidad. De esta forma, los padres, sin tener que efectuar una donación (que tiene un mayor coste fiscal), ni una venta, y sin tener que esperar a transmitir los bienes por disposición hereditaria, pueden vincular determinados bienes a la satisfacción de las necesidades vitales de la persona con discapacidad.

Es aplicable a personas con discapacidad intelectual igual o superior al 33 por ciento y personas con discapacidad física o sensorial igual o superior al 65 por ciento.

Más información:

Ley 1/2009, de 25 de marzo, de reforma de la Ley de 8 de junio de 1957, sobre el Registro Civil, en materia de incapacitaciones, cargos tutelares y administradores de patrimonios protegidos, y de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, sobre protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil de la normativa tributaria con esta finalidad.

Ayudas para la adquisición de equipos y tecnología de la información y la comunicación específicos para el acceso a la Sociedad de la Información de personas con discapacidad, Favoreciendo su inclusión digital (AC-CESTIC).

Son ayudas económicas para la adquisición de equipos y tecnología innovadora adecuados para facilitar el acceso a la sociedad de la información de las personas con algún tipo de discapacidad, en aras de conseguir su integración social, evitando su exclusión digital y mejorando, con ello, su calidad de vida. Es importante que sepáis que primero hay que comprar el equipo y después presentar la factura para la devolución del importe.

Más información:

<http://www.gva.es>

Ayudas para la mejora de las condiciones de accesibilidad al medio físico, a través de la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y de la comunicación para personas con discapacidad para el ejercicio 2011.

El objeto de esta ayuda es la financiación de los gastos derivados de la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y de la comunicación que faciliten a todas las personas, la accesibilidad a los espacios existentes con anterioridad al día 24 de junio de 2004, y edificios de pública concurrencia existentes con anterioridad al día 9 de junio de 2004, así como la elaboración de planes específicos de actuación para la accesibilidad en los municipios y la adaptación de las playas que permitan su uso y disfrute por parte de todos los ciudadanos.

Más información:

<http://www.gva.es>

Beneficios fiscales para personas con discapacidad. Guía para familias. Observatorio de la discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/enfermedadesraras/documentos/er_bfisc.pdf

6.3. Bibliografía para familias: guías, novelas y cuentos

ALONSO, M.J. (2008) *Los derechos del niño con discapacidad en España. Cermi. Editorial Cinca.*

Estudio de los derechos del niño con discapacidad con una perspectiva global, con un análisis sistemático, crítico, que ordene la normativa existente desde la lógica de la vida del niño con discapacidad. Los derechos del niño con discapacidad son reconocidos en las normas de carácter estatal y autonómicas, unas veces en las dirigidas a todos los ciudadanos en general, otras en las dirigidas a la infancia y otras en las dirigidas a las personas con discapacidad.

<http://www.infodisclm.com/documentos/infantil/3901Derechosdelnio.pdf>

ALONSO, J. (2005) *¡Mírame! Forma de ser y Forma de actuar.¡Escúchame! Relaciones sociales y Comunicación.¡Atiéndeme! Ocio y Aprendizajes. Editorial CEPE.*

Los tres títulos nos permiten entender y acercarnos al mundo de Andrés, un caso real diagnosticado de trastorno generalizado del desarrollo.

ALONSO PEÑA, J. R. (2004) *Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para familiares, amigos y profesionales. Salamanca: Editorial Amarú.*

Recoge de una forma práctica y sencilla, el conocimiento actual sobre el autismo y el síndrome de Asperger. Revisa y expone lo que se sabe sobre sus posibles causas, los tratamientos que se aplican en la actualidad, y como ayudar no sólo a la persona con autismo, sino también a su familia y el entorno.

BARON-COHEN, S. y BOLTON, P. (1998). *Autismo: una guía para padres. Madrid: Alianza Editorial.*

Esta exposición sobre el autismo se dirige fundamentalmente a padres de niños con dicho trastorno, explicando con claridad las causas del mismo, los procedimientos de diagnóstico, las características de los niños con autismo y los tipos de terapia que se emplean. Además, el texto incorpora una guía de recursos con direcciones, asociaciones de investigación, de padres, etc., y una bibliografía básica sobre el tema.

BERMAN, S. (2010). *La mujer que buceó dentro del corazón del mundo. Lugar: Editorial.*

Novela poética sobre la historia de una joven con Síndrome de Asperger, brillante, que aporta sugerentes ideas para transformar la industria atunera de la que son propietarias su tía y ella. De cómo Karen evoluciona de una niña salvaje, afectada de mutismo, a convertirse en toda una magnate del sector de la pesca del atún.

Lo más interesante es el retrato interior de la protagonista, Karen, inocente, salvaje, rebelde, fascinada con el mundo que la rodea; nadie sabe de dónde viene y, lo que es peor, dónde va. Es torpe para desempeñar ciertas tareas, pero un sorprendente genio para otras. Y es que Karen tiene “tres incapacidades que son sus mayores virtudes”: no sabe mentir, no se preocupa por lo que no existe y sabe lo que sabe y lo que no.

Esta novela es un estudio psicológico del ser humano que invita a una constante reflexión. Así, a través de Karen, la autora refleja la aplastante tendencia del hombre a fantasear. “Creo que esa es una de las contribuciones del autismo que debemos aprender: la literalidad; las cosas son lo que son y no son lo que no son.” Sabina Berman.

BERRIDO, I. (2007) *Soy un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo y me gustaría que conocieras un poco más mi forma de ser y aprender. Asociación BATA.*

Presentación esquemática de características de los TGD y de estrategias para la integración de los niños que los padecen.

<http://espectroautista.info/ficheros/publicaciones/soy-un-nino-con-TGD.pdf>

BROCK, C. (2008). *Mi familia es diferente: Cuaderno de actividades para hermanos y hermanas de niños con autismo o síndrome de asperger”. Autismo Burgos.*

Cuaderno de actividades que contiene dibujos, espacios para dibujar, frases, juegos y puzzles... La finalidad de estas tareas prácticas e interactivas es favorecer la comprensión del hermano con autismo o síndrome de asperger. Va dirigido principalmente a hermanos entre 5 y 8 años, pero puede ser utilizado también por otros familiares (primos, abuelos,...) y por otros colectivos (colegios, grupos de ocio,...).

CUADRADO, P. y VALIENTE, S. (2005). *Niños con autismo y TGD. ¿Cómo puedo ayudarles? Madrid: Editorial Síntesis.*

Este libro explica de forma clara y sencilla lo que se entiende por autismo, espectro autista, Asperger, trastorno

generalizado del desarrollo, etc., cómo se manifiestan en las distintas etapas evolutivas del niño y cuáles son las alteraciones más frecuentes que pueden aparecer en cada edad. Se trata de una obra que servirá de apoyo a los padres y profesionales ya que aporta estrategias o pautas útiles de actuación que pueden ayudar al desarrollo de estos niños orientando acerca de cómo convivir y mejorar la calidad de vida de los niños con autismo y de sus familias.

DE CLERO, H. (2008). *Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Ávila: Autismo Ávila.*

La obra Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? ayuda a comprender la forma de pensar de las personas con autismo.

Al mismo tiempo llena de ternura e inspira un profundo respeto por las personas que presentan este trastorno del desarrollo, pues explica muchas de las dificultades en las áreas sensoriales y de percepción. La capacidad de análisis de la autora y su concepto “pensar a partir de detalles” le ha ayudado a comprender no sólo el comportamiento de los niños y adultos con autismo, sino con ello, a darles también un trato más positivo.

Equipo DELETREA (2008) *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos. Madrid: Editorial CEPE.*

Este libro ofrece a las familias una guía sencilla que les oriente y ayude a mejorar aspectos principalmente relacionados con la autonomía de sus hijos.

FOURNIER, J.L. (2008). *¿Adónde vamos, papá? Barcelona: Destino.*

Una pequeña joya, una bellísima carta de amor incondicional, una hermosa lección de vida. Escrita desde la sonrisa, el estupor, la tristeza, la ternura, la esperanza y el dolor por lo que pasa un padre a medida que descubre, acepta y asume las limitaciones, tanto físicas como mentales, de sus dos hijos. Un libro extremadamente emotivo y conmovedor, que huye de la autocompasión y procura decir las cosas por su nombre, revelando una lúcida comprensión de lo que supone cualquier tipo de paternidad.

GALLARDO, M. (2008). *María y yo. Bilbao: Astiberri.*

Un aspecto muy importante conocido por maestros, profesionales y padres del aprendizaje de niños con autismo es la utilización de imágenes claras y sintéticas que transmitan ideas o situaciones. En este libro, Miguel Gallardo, acostumbrado a comunicarse visualmente con su hija María, quiere transmitirlo a sus lectores como si nosotros fuéramos ella y a través de sus dibujos entendamos su mensaje simple y breve de una manera inequívoca.

GARZA, J. (2006) *Autismo. Manual avanzado para padres. Psicom editores.*

Este manual tiene la única intención de guiar a padres de niños cuyo diagnóstico es autismo. Los profesionales del área y los docentes podrán acceder a este manual como una ayuda extra para guiar a los padres. En este manual nos centraremos principalmente en la técnica de la Modificación de la Conducta por ser ésta la que mayor aceptación ha tenido por parte de padres y profesionales del área y porque no está peleada, además, con ningún otro tipo de terapia.

<http://www.comunidad-autista.org/content/category/1/13/30/>

Guía de Recursos para Personas con Discapacidad de Valencia.

Segunda guía de recursos para personas con discapacidad en Valencia. Salud y bienestar, legislación y ayudas, ocio y cultura, deportes adaptados, asociaciones y fundaciones, educación y formación...

http://www.ibtalleres.com/guias/guia_valencia_II/inicial.htm

Guía Bilingüe de Recursos Sobre Autismo. Autism Society of America.

Guía de recursos sobre autismo de América.

<http://www.asdatoz.com/autismResourceGuide.html>

HARRIS, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares. Narcea Ediciones.*

Este libro es una inestimable guía para comprender cómo el autismo -un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas- afecta a las relaciones sociales de quienes lo padecen. La autora ofrece una serie de consejos y estrategias para hacer frente a los trastornos que sufren los hermanos y hermanas de los niños afectados.

MANOLSON, A. (1995). *Hablando nos entendemos los dos. Publicación del Centro Hanen. Entha ediciones.*

Este libro es la guía para padres de niños con dificultades de comunicación y de lenguaje, entre los 3 y los 6 años, más utilizada en el mundo desde hace años: es la aplicación de la “filosofía Hanen” a las interacciones naturales

que establecen los padres con sus hijos en su entorno natural, con gran número de ejemplos prácticos y dibujos ilustrativos.

MANOLSON, A.; WARD, B.; DODINGTON, N. (2006) *Usted hace la diferencia para que su hijo pueda aprender. Publicación del Centro Hanen. Entha ediciones.*

Es difícil poder ser en todo momento “El COMPAÑERO SENSIBLE”. Sin embargo, mientras más pueda serlo, más feliz se sentirá su hijo y mayores oportunidades tendrá para poder aprender.

Este libro le explicará cómo puede aplicar la fórmula 3 A: Acepte, Adapte y Agregue, para convertirse en el compañero sensible de su hijo, mientras realiza todo lo que normalmente tiene que hacer durante un día común y corriente.

MARTOS, J. (et al.) (2008). *Los niños pequeños con autismo: soluciones prácticas para problemas cotidianos. Madrid: CEPE.*

Este libro ofrece a las familias una guía sencilla que les oriente y ayude a mejorar aspectos principalmente relacionados con la autonomía de sus hijos. Partiendo de sus preocupaciones, de sus dudas e inquietudes a la hora de enfrentarse a situaciones cotidianas, se han incluido en el libro programas específicos para abordar las dificultades con el sueño, los problemas de alimentación y los miedos o fobias que muchos de estos niños presentan. También se exponen estrategias útiles centradas en la enseñanza del control de esfínteres e ideas específicas para estimular las capacidades de juego.

Dado que la comprensión del trastorno debe ser el punto de partida de todo programa educativo, se inicia esta guía con una breve explicación tanto del autismo como de la manera en la que los primeros síntomas comienzan a manifestarse. Sólo desde esa comprensión se puede ajustar nuestra respuesta a las necesidades de estos niños. Las personas con autismo son pensadores y aprendices visuales y, por ello, sea cual sea nuestro objetivo educativo, debemos emplear las imágenes para ayudarles a comprender y asimilar mejor aquello que les tratamos de enseñar. Por esta razón, se dedica un capítulo a explicar como se deben utilizar los apoyos visuales y cuál es la mejor manera de aprovechar esa destreza para procesar la información visual, tan característica de las personas con autismo.

Con un lenguaje sencillo, lejos de tecnicismos y complicadas explicaciones teóricas, incluyendo abundantes ejemplos prácticos y descripciones de casos específicos, se han agrupado en estas páginas algunas de las preguntas más frecuentes que realizan los padres de niños pequeños con autismo.

MARTOS, J. (1984). *Los padres también educan. Guía práctica. APNA.*

Manual evidentemente práctico para ayudar a los padres de hijos con trastorno autista y/o trastornos similares.

MILENA, D (et al.)(2008). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Publicaciones de INICO.*

Esta guía está escrita a partir de las preguntas de padres y madres que se encuentran con inquietudes, preocupaciones y dudas ante el momento de recibir el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20946/autismo_en_la_familia.pdf

NAZEER, K. (2008). *Las marionetas de André: Cinco autistas en el mundo. Barcelona: Alba Editorial.*

Con un diagnóstico de autismo, Kamran Nazeer ingresó en 1982 en una escuela de Nueva York pionera en educación especial. Tenía entonces cinco años; ahora es un adulto que escribe artículos políticos y crítica literaria, y trabaja como asesor ministerial del gobierno británico. Pero Nazeer se pregunta que habrá sido de la vida de sus antiguos compañeros de clase, a los que no ha vuelto a ver. Las marionetas de André es un viaje por el presente de cuatro de esos compañeros y una reconstrucción de los azares y esfuerzos, de las conquistas y fracasos, que han permitido a unos gozar de una posición estable, y a otros han abocado a la frustración y hasta al suicidio.

(2005) *No estás solo. Federación APPS.*

Elaborado por un grupo de padres y madres con hijos discapacidad intelectual tiene como objetivo transmitir su experiencia, compartir sus sentimientos y acompañar a otros padres y madres que acaban de conocer la noticia de la discapacidad de su hijo.

http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/noestassolo_familia.pdf

PALACIOS, P. y DANIEL, N. (2010). *Lucca. Chile: Ocho Libros Editores.*

Lucca narra el proceso que Pilar Palacios y Nelson Daniel, los padres del niño, han vivido como sus padres, desde que a los 3 años de edad le diagnosticaron de autismo. El caso de Lucca se narra de manera divertida y muy origi-

nal. Así, sus padres, han plasmado en esta novela gráfica y de forma muy sencilla los procesos internos de Lucca. El lector puede sumergirse en la desorientación o en la claustrofobia del niño, experimentando en primera persona algo parecido a lo que pueda llegar a sentir el niño.

PAULA, I. y TORRENTS, J. (2010). *El niño con autismo, otra manera de estar en el mundo: historias de vida reales.* Lleida: Milenio.

La reivindicación por una comprensión mucho más real y actualizada del autismo ha llevado a los autores a escribir las historias que conforman este libro. Se trata de procesos vitales que narran, literariamente, realidades y circunstancias por las que pasan personas con autismo y sus familias. En el proceso de educar a una persona con autismo conviven ilusiones, expectativas, aprendizajes, relaciones, emociones, reacomodaciones familiares, retos, conquista diaria, a los cuales se ha querido rendir homenaje. Los cuatro relatos están basados en casos y datos reales, aunque con nombres falsos.

PÉREZ-EGAÑA, E. (2004). *A dónde el silencio nos lleve.* Madrid: Entrelíneas-Grupo Hispano Editores.

Con este pequeño libro la autora se dirige especialmente a los padres de niños afectados por trastornos de la comunicación: autismo, Asperger, trastorno semántico-pragmático, disfasia, etc. Se trata de encontrar juntos una manera más positiva de hacer frente a la discapacidad de esos hijos hablando de los sentimientos, temores, angustias que les embargan de cara al futuro. Aceptar lo diferente y descubrir en ello cosas maravillosas es el primer paso para servir de guía a estos niños en un mundo que desconocen. Todo lo demás lo hace el cariño.

PONCE, A. y GALLARDO, M. (2005). *¿Qué le pasa a este niño?. Una guía para conocer a los niños con discapacidad.* Ediciones Serres.

Este libro es una guía sobre la discapacidad y trata de explicarla a los niños desde la idea de la diversidad, ya que “lo normal es ser diferente”. Con un lenguaje sencillo y ajustado puede servir de ayuda a los padres, pues intenta dar respuesta a las preguntas más frecuentes que hacen los niños y sobre todo, los hermanos de los niños con discapacidad. También puede servir de ayuda a los maestros y maestras que trabajan valores como la diferencia, la tolerancia, el respeto y también a potenciar una visión de la realidad en la que los niños con discapacidad tienen cabida.

RAO, P. (et al.) (2003). *Un viaje por la vida a través del Autismo. Guía de los padres para la investigación.* Arlington: OAR.

Esta guía está orientada a responder a las necesidades de los padres de niños recién diagnosticados con autismo. http://www.researchautism.org/resources/reading/images/SParent_Guide.pdf

RÍO, V. (2003). *Musicoterapia y autismo: Didi, duende artista.* Madrid: Mandala.

Para quien lea este libro y no sepa nada de autismo, será maravilloso descubrir como a través de la poesía, del cuento, del relato, de los sonidos, su autor ha sabido transmitir la más bonita de todas las ideas: que un niño autista, antes de autista es persona. Y entonces descubrir que cualquier persona puede estar cerca del autismo en la medida que está cerca de las personas.

RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (2000) *El niño pequeño con autismo.* Madrid: APNA.

Este libro recoge los trabajos, redactados en forma expresa de artículos, presentados en las jornadas con dicho nombre que se realizaron en marzo de 2000 en Madrid organizadas por APNA. Es un libro esencialmente práctico y útil para el tratamiento del niño pequeño con autismo.

RUILLIER, J. *Aquí es mi casa.* Barcelona: Editorial Juventud.

El niño ha dibujado una línea con tiza. ¡Detrás de esta línea es su casa!

Un lugar donde nadie puede entrar. Pero el conejo, el caracol, la hoja del árbol y las nubes se ríen de las fronteras... A partir de 5 años.

SELLIN, B. (1994). *Quiero dejar de ser un dentro de mí.* Barcelona: Galaxia Gutenberg.

Testimonio sobrecogedor de lo aparentemente imposible, este libro recoge una selección de textos de Birger Sellin, mudo desde los dos años y considerado un autista incurable. Gracias a una nueva técnica terapéutica, a sus dieciocho años Sellin comienza, contra todo pronóstico, a escribir.

SIGMAN, M. Y CAPPS, L. (2000) *Niños y niñas autistas.* Madrid: Morata, Serie Bruner.

Marian SIGMAN y Lisa CAPPS, interpretan las características que presenta el autismo en todos los niveles de funcionamiento intelectual a lo largo de la vida, y reúnen en una misma exposición: aspectos clínicos, conclusiones de numerosas investigaciones, consideraciones metodológicas, tratamientos y explicaciones históricas. El

resultado es una visión comprensible y convincente de este trastorno, fiel a la experiencia humana así como a la observación científica.

STANTON, M. (2002). *Convivir con autismo: una orientación para padres y educadores.* Paidós Ibérica.

Basándose en su experiencia personal, Stanton nos ofrece una sincera descripción de lo que realmente significa convivir con el autismo para todas las personas implicadas. Este libro constituye una inestimable fuente de información y consejos para los profesionales que trabajan con estos niños y proporciona ánimo y apoyo a las familias de niños autistas. El resultado es una lectura amena y gratificante que une los conocimientos de Stanton acerca del autismo con su experiencia profesional. Sus ideas son estimulantes, el estilo accesible, e incluso el humor es a la vez gratificante y desdramatizador.

STONE, W. (2006). *¿Mi hijo es autista? Una guía para la detección precoz y el tratamiento del autismo.* Barcelona: Oniro.

¿Mi hijo es autista? Es una pregunta que muchos padres se hacen hoy en día. Esta práctica guía enseña a observar el comportamiento y otros aspectos del desarrollo de su hijo, desde los dos años e incluso más pequeños, con el fin de que puedan intervenir lo antes posible y aprovechar al máximo los beneficios de un tratamiento precoz solicitando la ayuda de los médicos, terapeutas y otros profesionales.

Paso a paso, la autora profundiza en el proceso de diagnóstico del autismo y proporciona información vital acerca de lo que los padres pueden esperar durante ese periodo. Ofrece asimismo un sinnúmero de consejos prácticos y propuestas de actividades, junto con instrumentos educativos que los padres pueden utilizar para mejorar las habilidades sociales, comunicativas y lúdicas de su hijo.

SUSSMAN, FERN (1999). *More than words. Programa Hanen.* Entha Ediciones.

El Programa Hanen para padres de niños con TEA se trata de un programa especialmente concebido para ayudar a los padres a descubrir y poner en práctica sus importantes habilidades a la hora de fomentar y estimular la capacidad de comunicación e interrelación de sus hijos.

SZATMARI, P. (2006) *Una mente diferente. Comprender a los niños con Autismo y síndrome de Asperger.* Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

A través de la exposición de casos reales con los que ha trabajado el doctor Peter Szatmari, nos ayuda a mirar el mundo a través de los ojos de esos niños. Y nos revela que hay detrás de los problemas de comunicación y de la aparente falta de afecto que a menudo acompañan al autismo y al síndrome de Asperger, aquello que el niño puede tratar de decirnos a través de su desconcertante comportamiento. Este libro, lleno de ternura y comprensión, nos muestra como el hecho de entender mejor la experiencia de nuestro hijo nos ayudará tanto a profundizar en los vínculos que unen el aprendizaje y el crecimiento como a afrontar el futuro con esperanza.

TABOADA, A. (2010). *Bambú, el koala.* Madrid: SM.

Un cuento sobre el autismo. Bambú es un koala especial. Le cuesta mucho relacionarse con los demás. Recomendado a partir de 3 años.

TAMMET, D. (2007). *Nacido en un día azul. Un viaje por el interior de la mente y la vida de un genio autista.* Málaga: Sirio.

Es un relato de un joven afectado por el síndrome de Asperger de 27 años, en el que nos relata los acontecimientos más relevantes de su vida, desde su frustrante y aislada infancia hasta el momento actual.

VALDEZ, D. y RIVIÈRE, A. (et al.) (2001). *Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación.* Buenos Aires: FUNDEC.

Docentes y profesionales de reconocida trayectoria de Argentina y España, comparten experiencias de investigación y trabajo que suponen un intercambio y un enriquecimiento conceptual en la búsqueda de soluciones a la hora de evaluar, diagnosticar, tratar, educar y, sobre todo, comprender, a las personas con autismo, y a profundizar en la problemática clínica y educativa referida a los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Estos trabajos son una contribución a este ámbito complejo y de múltiples abordajes, ya como propuesta de estudio, discusión teórica, o desarrollo de modelos psicoterapéuticos y educativos, tanto para docentes y profesionales, como para padres preocupados por la problemática de sus hijos.

VERMEULEN, P. *Soy especial. Informando a los niños y jóvenes sobre su trastorno del espectro autista.*

Un método y un cuaderno de trabajo para informar a los niños, adolescentes y adultos sobre su trastorno del Espectro Autista.

<http://www.slideshare.net/mamijul36/soy-especial-cuaderno-y-manual>

WING, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia.* Barcelona: Paidós.

Esta guía explica como perciben la realidad los niños autistas, las razones de su conducta anómala y de sus resistencias a los cambios, y los motivos por los que necesitan un entorno organizado y estructurado con una determinada rutina diaria. Describe detalladamente los cambios que se producen con la edad, así como los modos en que se les puede enseñar a desarrollar habilidades básicas, mejorar la comunicación y ampliar su experiencia social. Y también ofrece una orientación sólida para sobrellevar las tensiones familiares, y describe los últimos progresos acaecidos en la materia.

6.6. Sitios Web



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO

<http://www.aetapi.org/>

Amplia información acerca de congresos, cursos, noticias y formación dedicada a los profesionales del autismo. Cuenta con un blog de intercambio de experiencias e información.



AUTISMO DIARIO

<http://autismodiario.org/>

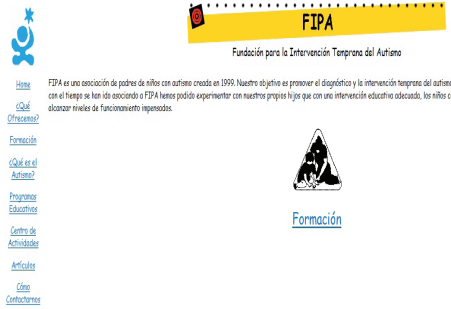
Publicación destinada a difundir toda la información posible referida al autismo. La página web más completa. Gran cantidad de información del autismo, puntos de opinión, últimas noticias y novedades, artículos; videos y enlaces, recursos destinados al ámbito educativo, casos auténticos explicitados por los familiares e investigadores, encuestas y otros.



WEB ESPECI@L

<http://www.webespecial.com/autismo.htm>

Web que abarca gran cantidad de discapacidades (entre ellas el autismo). Posee una opción para adaptar la apariencia de la web según la discapacidad y las necesidades del usuario. Cada enlace que informa de las discapacidades ofrece una amplia gama de enlaces con asociaciones, fundaciones y demás.



FUNDACIÓN PARA LA INTERVENCIÓN TEMPRANA DEL AUTISMO

<http://www.fipa.es/>

Ofrece formación para los padres así como programas educativos donde se proyectan los diferentes enfoques del trastorno.



COMUNIDAD AUTISTA

<http://www.comunidad-autista.org>

Página web donde se puede entrar en busca de información acerca del autismo. Se pretende fomentar el acceso del público a la información relativa a las personas con discapacidad. Manuales, entrevistas, noticias, páginas de interés...



ESPECTRO AUTISTA

<http://espectroautista.info/>

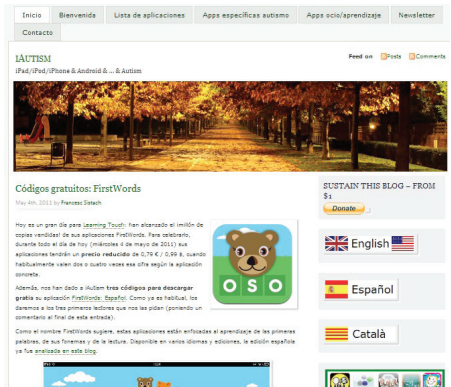
Recursos en línea para los trastornos del espectro autista. Bibliografía, criterios diagnósticos, publicaciones, tests, cambios recientes...



INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Grupo de Expertos Sobre los TEA (GETEA).

<http://iier.isciii.es/autismo/>

Página web del Instituto de Salud Carlos III. Documentos en español e inglés sobre autismo, recursos, preguntas frecuentes. Acceso a las investigaciones y guías de buenas prácticas del Grupo de Estudio de los TEA (Trastornos del Espectro Autista) del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.



IAUTISM

<http://www.iautism.info/>

Lista de aplicaciones para autismo, ocio y aprendizaje...



MANTITAS POR AUTISMO

<http://www.manitasporautismo.com>

Alianza hispana sobre autismo, información, red de apoyo, intercambio de experiencias entre familiares y recursos.



GRUPO DE AUTISMO Y DIFICULTADES DE APRENDIZAJE. UNIVERSIDAD DE VALENCIA.

<http://autismo.uv.es>

Se presentan herramientas tecnológicas muy útiles, adaptadas a las necesidades de las personas con autismo, sus profesionales y su familia, de aplicación sobre dispositivos móviles, accesibilidad de páginas web, y otros.



EXPLORANDO EL AUTISMO

http://www.exploringautism.org/spanish/#_blank

Información variada, centrado en estudios genéticos.



CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

<http://www.autismo.org.es/AE/default.htm>

Presenta todo tipo de asesoramiento, direcciones web y enlaces. Destaca un punto dedicado a una agenda donde se exponen las fechas de diferentes eventos tales como conferencias, exposiciones, cursos, concursos, jornadas, etc. también es necesario destacar el enlace destinado a bolsa de trabajo para personas con autismo (a nivel de Comunidades de España).



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO. FESPAU

<http://www.fespau.es>

Fechas y lugares concretos de diferentes eventos relacionados con el autismo, artículos y noticias relacionadas con el autismo. Una opción muy interesante es la posibilidad de descargar todas las revistas de fespau en formato pdf.



FEAPS. CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

<http://www.feaps.org/>

Página de la Confederación Española que ofrece: Servicios FEAPS, descarga de documentos (legislación, publicaciones FEAPS, documentos de interés, listado de entidades, agenda de eventos...). Actualización semanal.

6.7. Webs extranjeras



AUTISM SOCIETY

<http://www.autism-society.org/espanol/>

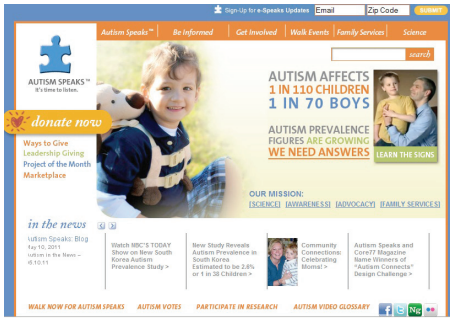
Vivir con el autismo, derechos educativos, publicaciones, folletos...



AUTISM EUROPE. AISBL

<http://www.autismeurope.org/>

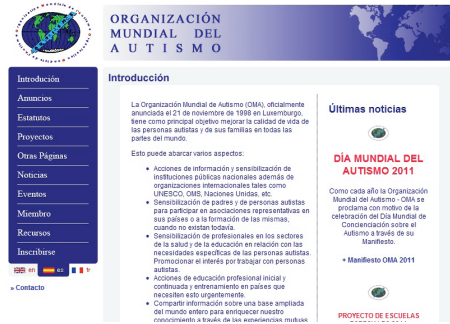
Asociación internacional cuyo objetivo principal es promover los derechos de las personas con autismo y sus familias y para ayudarles a mejorar su calidad de vida. Publicaciones, campañas, actividades,...



AUTISM SPEAKS

<http://www.autismspeaks.org/espanol/index.php>

Descripciones detalladas sobre autismo, indicadores del desarrollo infantil, material en español, mensaje para los educadores...



ORGANIZACIÓN MUNDIAL DEL AUTISMO. OMA.

<http://www.worldautismorganization.org/es/introduccion.html>

La Organización Mundial de Autismo (OMA), oficialmente anunciada el 21 de noviembre de 1998 en Luxemburgo, tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida de las personas autistas y de sus familias en todas las partes del mundo.



ORGANIZATION FOR AUTISM RESEARCH

<http://www.researchautism.org/>

Organización que se dedica exclusivamente a la investigación sobre autismo. Familia y amigos, educación, profesionales, recursos, noticias y eventos...

6.8. Blogs de madres



Pensando en imágenes

<http://pensandoenimaxes.blogspot.com/>

Blog dedicado al material visual realizado por una madre muy concienciada con la importancia de los apoyos visuales para niños que padecen TEA



Miguel, autismo y lenguaje

<http://autismoylenguaje.blogspot.com/>

Blog dedicado al lenguaje y la comunicación de niños con TEA.



En mi familia hay autismo y mucho mas

<http://mamideglorichi.blogspot.com/>

Blog de una madre con información variada.



El sonido de la hierba al crecer

<http://elsonidodelahierbaalcrecer.blogspot.com/>

Este blog ofrece mucha información y formas de trabajar de esta madre que reside en Alemania pero parece estar muy cerca de España.

6.9. Nuevas Tecnologías

ZAC

ZAC es el primer navegador desarrollado específicamente para niños con autismo, y desórdenes de espectro autista como el síndrome de Asperger, desorden de desarrollo dominante (PDD sus siglas en inglés), y PDD-NOS. Hemos creado este navegador para los niños - para su divertimento, enriquecimiento, y libertad. Los niños lo prueban, usan, juegan e interactúan con él, y experimentan su independencia mediante ZAC.

<http://www.zacbrowser.com/es/>

PLAPHOONS

Plaphoons es un programa informático que permite a las personas con problemas comunicativos, derivados de distintos tipos de discapacidades comunicarse mediante símbolos gráficos (fotos, pictogramas, ideogramas, palabras escritas...). Los símbolos y la manera de acceder a ellos pueden adecuarse a las necesidades del usuario.

Aquí tenéis un vídeo en el que explican el funcionamiento del programa de forma muy clara.

<http://www.xtec.cat/~jlagares/f2kesp.htm>

PROYECTO AZAHAR

Azahar, desarrollado por el Grupo de Autismo y Dificultades del Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, con el impulso de la Fundación Orange, tiene como objetivo elaborar un conjunto de aplicaciones de comunicación, ocio y planificación que, ejecutadas a través del ordenador y/o el teléfono móvil, ayuden a mejorar la calidad de vida y la independencia de las personas con autismo y/o con discapacidad intelectual.

<http://www.proyectoazahar.org/azahar/logined.do>

Special QR (SPQR)

SPQR es una aplicación gratuita fruto de la colaboración entre la Fundación Orange y BJ Adaptaciones. Consiste en un sistema simplificado de acceso a la información que utiliza los códigos QR para ayudar en la interacción con el entorno, a través de contenidos digitales, y aumentando así la autonomía de las personas con diversidad funcional. El proyecto está en fase de implementación hasta julio de 2011, concretamente se están testeando las distintas aplicaciones.

Próximamente estará disponible: <http://www.specialqr.org/>

Pictogram Room (habitación de pictogramas)

Pictogram Room (habitación de pictogramas) es un proyecto que desarrolla la Fundación Orange junto al Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia y que, partiendo de una habitación de realidad aumentada, tiene el fin de crear un software que permita a las personas con autismo

entender el significado de los pictogramas.

http://fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_pictogram.html

E-Mintza

E-Mintza es un sistema personalizable y dinámico de comunicación aumentativa y alternativa dirigido a personas con autismo o con barreras de comunicación oral o escrita.

http://fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_emintza.html

Speaks4me

Speaks4me es un software de ordenador para permitir al niño comunicarse. Consiste en una interfaz de pantalla táctil y las imágenes que representan palabras en la pantalla. Estas imágenes se pueden arrastrar a la parte superior de la pantalla para formar frases y éstas se pueden escuchar porque el sistema las “lee” en voz alta.

<http://www.speaks4me.com/>

ABLAH

Ablah es un programa que ayuda a la comunicación con niños autistas y personas con problemas de comunicación. Esta ‘app’ ha sido la primera dedicada a autistas que puede utilizarse en español, además de en otros idiomas, y que se adapta a las necesidades de cada niño o usuario

<http://www.ablah.org/>

Redes Sociales accesibles para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Red social accesible a las personas con Trastornos de Espectro Autista, familiares y profesionales. Esta financiado por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio y la Fundación ONCE

<http://www.autismoenred.com/>

Sí Podemos, es la primera red social del mundo puesta al servicio de personas con discapacidad, del movimiento asociativo y de todos los participantes en el mismo, ya sean particulares, instituciones públicas o entidades privadas.

<http://sipodemos.ideal.es/>

6.10. Recursos educativos

Cuentos de lectura fácil y adaptada para niños con autismo. Cuentos con pictogramas.

La editorial Kalandraka, en colaboración con la Asociación de Tratamiento del Autismo BATA, lanza una colección de cuentos especialmente dirigidos a niños con necesidades educativas especiales, con el nombre de Malakiños.

Títulos:

- El patito feo. Ana Sande (ilustradora).
- El conejo blanco. Xose Ballesteros y Bajon.
- La ratita presumida. J.A. López Parreño y Bajon.
- Chivos chivotes. Federico Fernández.

www.kalandraka.com

Webs:

<http://orientacionandujar.wordpress.com/cuentos-con-pictogramas/>

<http://aprendicesvisuales.blogspot.com/>

<http://cuentoscancionespicto.blogspot.com/>

<http://www.cuentoscancionespicto.blogspot.com/>

Agendas personales (tableros de comunicación)

Se trata de proporcionar una agenda de planificación de actividades al niño/a para organizar diariamente las tareas y facilitar de este modo el progreso, por lo que se recomienda en tempranas edades. Se plantea en este sentido la utilización de una pauta en los pictogramas que mejore la comprensión de lo planificado mediante dibujos o fotografías que agilicen la comprensión y asimilación de conceptos.

Se muestra también una relación de material de comunicación para trabajar los diferentes contenidos señalados:

- Menú
- Horarios

- Estaciones/clima/próxima fiesta
- Secuencia fin de semana
- Ejemplos de cuadernos individuales...

<http://autismodiario.org/2008/10/21/agendas-personales-para-ninos-con-autismo/>

Tableros Interactivos de Comunicación (TICO):

<http://www.proyectotico.es/wiki/index.php/Inicio>

Juegos educativos online

En los siguientes enlaces, podemos encontrar diferentes juegos educativos enfocados a las necesidades básicas de aprendizaje de un niño/a con presencia del espectro autista, (expresiones faciales, actividades sensoriales, rutinas, etc.).

<http://chiquitajos.blogspot.com/>

<http://www.conmishijos.com>

<http://www.juegos.com>

<http://www.juegosagogo.com>

<http://www.proyectoautista.org/juegos.html>

<http://www.whizkidgames.com/>

Intervención Psicopedagógica en el Espectro del Autismo

María Díez Juan y Noemí Balmanya Gelpí comparten con nosotros mediante xtec.cat un documento en pdf que esquematiza y presenta a la perfección las bases de una buena filosofía de trabajo con alumnado que presente autismo. Por lo que tanto la evaluación como las adaptaciones curriculares se tienen en cuenta a la hora de establecer pautas de trabajo e intervención directa.

<http://www.xtec.cat/crp-rubi/grupstreball/tea.pdf>

Materiales y recursos planteados por Confederación Autismo España.

La Confederación ofrece gran información acerca del autismo además de un amplio abanico de materiales didácticos que van desde la atención temprana a los programas de vida adulta. Con el ejemplo de la escuela vasca inclusiva y una serie de cortos de animación llamado “Los sextos sentidos” con la Fundación Menela, APPACDM, Kabuxa Filmes, Cami II e Ignacio Benedeti Cinema como autores de estos y en colaboración a la Xunta de Galicia y la Comunidad Europea (Interreg IIIA). Los títulos son:

- La vista es sueño
- El espía que surgió del hijo
- Reconstrucción de hechos
- Un viaje rodado
- Mejor viajar
- Acceso libre

<http://www.autismo.org.es/AE/autismo/materialesyrecursos/default.htm>

Webs educación

<http://www.webespecial.com>

Web sobre Educación Especial. Contiene un amplio listado de portales educativos.

<http://www.educarm.net/udicom>

Portal con material didáctico (unidades didácticas principalmente) para alumnos de educación especial.

<http://conteni2.educarex.es/>

Juegos y contenidos académicos variados para todas las edades

Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA), muchos y muy buenos recursos para Educación Especial, incluido el Autismo y trastornos relacionados.

<http://www.equiposidi.com>

Página de Intervención y Desarrollo Infantil. Incluye una “zona Asperger” con scripts y guiones sociales interesantes. También un apartado amplio de “ordenador” donde se analiza la utilidad terapéutica de diversos juegos educativos.

<http://www.senteacher.org>

Láminas descargables de dibujo, preescritura, cálculo.

<http://www.esaac.org/>

Web de la Sociedad Española para el Desarrollo de Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos.

Galerías de imágenes, pictogramas, historias sociales...

Álbumes web de Picasa- Menchi: <http://picasaweb.google.com/menchimalaga?fgl=true&pli=1>

Anabel Cornago: [Anabel Cornago - Scribd](#)

Apoyos Visuales. Equipo TGD Cáceres: <http://apoyosvisualesgd.blogspot.com/>

Banco de imágenes Instituto de Tecnologías Educativas: <http://recursostic.educacion.es/bancoimagenes/web/>

Comunicación Aumentativa: <http://www.aumentativa.net/>

Disfasia en Zaragoza: <http://www.disfasiaenzaragoza.com/>

Do2Learn: <http://www.do2learn.com/picturecards/printcards/index.htm>

Galería Maestros AyL: <http://picasaweb.google.com/MaestrosAyL>

Historias sociales I <http://www.slideshare.net/MarinaGotelli/libro-historias-sociales>

Leo lo que veo: <http://www.leoloqueveo.org/inicio.htm>

Libros Interactivos Multimedia: <http://www.educalim.com/ejemplos.htm>

Logopedia creativa: Materiales de Galerías Picasa:

<http://logopediacreativa.blogspot.com/search/label/Materiales%20de%20Galer%C3%ADas%20Picasa>

Picto Selector: http://www.pecsforall.com/pictoselector/index_es.html

Planeta Visual: http://www.catedu.es/planetaVisual/planeta_visual.html

Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa: <http://catedu.es/arasaac/>

Tadega, galería multimedia: <http://www.tadega.net/Fotos/>

Teach Children ESL: <http://www.teachchildrenesl.com/>

Bibliografía

ALCANTUD, F. (2003) Intervención Psicoeducativa en niños con Trastornos del Espectro Autista. Madrid, Editorial Pirámide.

American Psychiatric Association (2005). DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson.

ARTIGAS, J.; GABAU, E.; GUITART, M. El autismo síndrome: I Aspectos generales. Revista de Neurología 2005; 40(Supl 1):S143–S149

ARTIGAS, J.; GABAU, E.; GUITART, M. El autismo síndrome II. Síndromes de base genética asociados a autismo. Revista de Neurología 2005; 40(Supl 1):S151–S162

BERRIDE, I. Soy un niño con Trastorno Generalizado del Desarrollo y me gustaría que conocieras un poco más mi forma de ser y aprender. Publicado en la Web por BATA Asociación sin ánimo de lucro que desarrolla servicios y programas orientados a las personas con T.E.A.

<http://www.conecta.org.es/descargas/Soy%20un%20nino%20con%20TGD.pdf>

CARMONA, M. B.; MUÑOZ, L. B.; DE ANDRÉS, E. G.; BIGGI, J. F.; DE LA PAZ, M. P. Evolución de los estudios sobre autismo en España: publicaciones y redes de coautoría entre 1974 y 2007. Psicothema 2010; 22(2):242–249

COLEMAN, M. y GILLBERG, C. (1989). El autismo: bases biológicas. Barcelona: Martínez Roca.

CORNELIO NIETO, J.O. Autismo infantil y neuronas espejo. Revista de Neurología 2009; 27–29

CORNAGO, A. El libro del juego.

Ejercicios y estrategias que hemos seguido con mi hijo para lograr interacción, juego funcional, atención compartida, juego simbólico, mirada social, juego con otros niños, juego de reglas, eliminación de conductas inadecuadas o de estereotipias, así como habilidades sociales. En internet en:

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/2010/05/el-libro-del-juego-la-goleada-al.html>

CORNAGO, A. Las emociones paso a paso, tal como las hemos trabajado con mi hijo. En internet en:

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/2010/03/el-libro-de-las-emociones-dos-anos-de.html>

DÍAZ, F.; GARCÍA, C.; MARTÍN, A. Diagnóstico precoz de los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente 2004; 4(2):127–144.

DÍEZ, A. et al. Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología 2005; 41(5):299–310.

FRITH, U. (1991). Autismo: Hacia una explicación del enigma. Madrid: Alianza editorial.

FUENTES, J. et al. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología 2006; 43(7):425–438

GORTÁZAR, R. y TAMARIT, J. (1989). Intervención educativa en autismo infantil. Lenguaje y comunicación. Madrid: CNREE.

HAPPÉ, F. (1998). Introducción al autismo. Madrid: Alianza.

HERNÁNDEZ, J. M. et al. Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. Revista de Neurología 2005; 41(4):237–245

HERNÁNDEZ, J. (1989). Intervención educativa en autismo infantil. Evaluación en el autismo. Madrid: CNREE.

HOBSON, P. (1995). El autismo y el desarrollo de la mente. Madrid: Alianza.

- MARTOS, J. (2005) (comp.). Nuevos desarrollos en autismo: el futuro es hoy. Madrid: APNA.
- MARTOS, J. Intervención educativa en autismo desde una perspectiva psicológica. *Revista de Neurología* 2005; 40:177–180
- MONFORT, I. Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología* 2009; 48(Supl 2):53–56
- MULAS, F.; HERNÁNDEZ, S.; ETCHEPAREBORDA, M. C.; ABAD, L. Bases clínicas neuropediátricas y patogénicas del trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología* 2004; 38(Supl 1):S9–S14.
- MULAS, F. et al. Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología* 2010; 50(Supl 3):S77–S84
- OSPINA, M.B. et al. (2008) Behavioural and Developmental Interventions for Autism Spectrum Disorder: A Clinical Systematic Review. *PLoS ONE* 3(11):e3755.doi:10.1371/journal.pone.00003755
- RICO, D. (2010) Centro Universitario de Diagnóstico y Atención Temprana (CUDAP) [sede Web]*. Instrumentos de evaluación y diagnóstico en la edad comprendida de 0 a 6 años: Descripción, utilización y grado de satisfacción en los Centros de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana Disponible en: http://cudap.uv.es/tl_files/Documentos_propios/instrumentos-de-evaluacion.pdf
- RIVERA, F. B. et al. Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* 2007; 27(100):333–353
- RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (2001) (comp.). Autismo: comprensión y explicación actual. Madrid: APNA-IM-SERSO.
- RIVIÈRE, A. (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid: Trota.
- RODRÍGUEZ, F. J. Comunicación, autismo y síndrome de asperger. Hacia un estado de la cuestión desde el punto de vista bibliográfico. Universidad de Almería 2007.
- RUSSELL, J. (2000). El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- SAINZ, A. et al. El autismo en la edad infantil. Los problemas de comunicación. Gobierno Vasco. Publicado en internet en: [http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-573/es/contenidos/informacion/dif7/es_2082/adjuntos/libros/\(6\)%20Autismo/CAST/2AUTISMO.pdf](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-573/es/contenidos/informacion/dif7/es_2082/adjuntos/libros/(6)%20Autismo/CAST/2AUTISMO.pdf)
- SALDAÑA, D.; ALVAREZ, R.; AGUILERA, A.; MORENO, F. J.; MORENO, M.; DE LOS REYES, ¿Cómo contribuyen las asociaciones de familiares a las educación del alumnado con autismo? *Infancia y Aprendizaje: Revista Trimestral de Estudios e Investigación* 2008; 31(1):67–78
- SIMPSON, R.L. (2005) *Autism Spectrum Disorders. Interventions and Treatments for Children and Youth*. Corwin Press.
- SHUTE, N. En busca de una cura para el autismo. *Investigación y ciencia* 2010: 411:64-67

GUÍAS CONSULTADAS:

- (2005) TEA Trastornos del Espectro Autista. Guía para su detección precoz. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Publicada en internet en : http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csahud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/infancia_y_salud/guia_autismo.pdf
- (2008) Trastorno del Espectro de Autismo: Una guía introductoria desde el diagnóstico inicial hasta los servicios de escuela primaria, para los padres, trabajadores sociales, proveedores de cuidado y otras personas interesadas. Campaña de Autismo del este de la Bahía. Publicado en internet en: http://contracostaarc.com/assets/CARE/Trastorno_del_Espectro_de_Autismo_08.pdf

(2007) Pasajes, una guía para las familias nuevas al autismo. Desert/Mountain SELPA. Publicada en internet en: <http://www.dmselpa.org/rsrdfs/manuals/passages072007s.pdf>

(2009) Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia Laín Entralgo

(2007) Guía de recursos en Rhode Island con Niños que presenten Trastornos del Espectro de Autismo. Departamento de Salud de Rhode Island.

(2008) Manual para los primeros 100 días. Autism Speaks. Publicada en internet en : http://www.umcard.org/manual_de_los_100_dias.pdf

Anexo 1 Algunas pruebas específicas de cribado, evaluación y diagnóstico del TEA.

1. SCQ cuestionario de comunicación Social

Autor/es: M. Rutter, A. Bailey y C. Lord. Adaptación española por Jaime Pereña y Pablo Santamaría

Aplicación: Individual o colectiva

Edad de aplicación: A partir de los 4 años

Duración: Entre 10 y 15 minutos

Finalidad: El SCQ es un breve cuestionario destinado a evaluar de forma rápida

(prueba de cribado o screening) las capacidades de comunicación y de relación social de niños que pudiesen padecer trastornos del espectro autista (TEA).

Permite recoger los síntomas observados por los padres o cuidadores de los niños para poder decidir adecuadamente si es conveniente remitirlos a una evaluación más profunda. Esta prueba está relacionada con el ADI-R, Entrevista para el diagnóstico del Autismo revisada que permite realizar un análisis más profundo de los síntomas relevantes para el diagnóstico de los trastornos del autismo en relación con otros posibles trastornos como los relacionados con el lenguaje.

Material: Manual. Cuestionario forma A. Cuestionario forma B.

Editorial: 2005

2. ADI-R Entrevista para el Diagnóstico del Autismo revisada

Autor/es: M. Rutter, A. Le couteur y C. Lord.

Aplicación: Individual

Edad de aplicación: Cualquiera, siempre que la edad mental del sujeto evaluado sea mayor de 2 años.

Duración: De una hora y media y dos horas.

Finalidad: Completa y profunda evaluación de aquellos sujetos en los que se sospeche la existencia de un trastorno autista o del espectro autista. Esta entrevista ha probado ser útil para el diagnóstico formal como para la planificación del tratamiento y de la atención educativa. Es una entrevista comprensiva y estructurada para padres que sondea los síntomas autistas en las esferas de la ausencia de vínculos sociales, comunicación, y conductas ritualizadas o perseverantes. Permite el diagnóstico dentro del espectro autista del DSM-IV (APA, 1984) y la ICD-10 (OMS, 1992, 1993), con puntuaciones umbral definitorias para el diagnóstico del Trastorno Autista.

Baremación: Estudios disponibles con diversas muestras clínicas en USA que establecen puntos de corte para la práctica clínica

Características: La aplicación del ADI-R requiere el uso del protocolo de la entrevista, un cuaderno de anotación que, en 93 elementos, presenta las áreas de evaluación cubiertas por este instrumento. Este protocolo de la entrevista sirve para registrar y codificar las respuestas que va dando el informador. La corrección se realiza mediante uno de los cinco algoritmos del ADI-R. Estos algoritmos se recogen en un ejemplar en el que se registran, corrigen y combinan hasta 42 elementos básicos del ADI-R para obtener los resultados formales interpretables.

Material: Manual, protocolo de la entrevista, algoritmos diagnósticos y de la conducta actual

Editorial: Tea ediciones 2003

3. Ados Escala de observación para el diagnóstico del autismo

Autor/es: C. Lord, M. Rutter, P. C. DiLavore, S. Risi

Aplicación: Individual

Edad de aplicación: Cualquiera siempre que la edad mental del sujeto evaluado sea mayor de 2 años.

Duración: Entre 30 y 45 minutos

Finalidad: Permite una evaluación y diagnóstico preciso del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo en sujetos de distintas edades y niveles de desarrollo y del lenguaje. Esta escala es una evaluación estandarizada y semi-estructurada de la comunicación, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de materiales para individuos en los cuales se sospecha un diagnóstico de autismo o algún TEA (trastornos del espectro autista).

Características: Esta escala incorpora el uso de situaciones sociales planificadas, denominadas en este manual como “presiones”, en donde es probable que surja un cierto tipo de comportamiento. Así pues, los materiales y las actividades estructuradas proporcionan contextos estandarizados en los cuales se pueden observar conductas sociales, de comunicación u otra que sean relevantes en los trastornos del espectro autista.

Baremación: Estudios disponibles con diversas muestras clínicas en USA que establecen puntos de corte para la práctica clínica.

Material: Manual, y protocolos de observación de los distintos módulos. La prueba completa incluye gran cantidad de material.

Editorial: tea ediciones

4. Gars 2 Escala de evaluación de autistas de Gilliam

Autor/es: James E. Gilliam

Aplicación: Individual

Edad de aplicación: entre 3 y 22 años

Duración: 5 -10 minutos

Finalidad: Es una prueba para identificar a personas que padecen autismo.

Basado en las definiciones de la American Psychiatric Association APA (2000) y de la Autism Society of America (2003). Es un instrumento referido a baremos que ayuda a los profesionales en la evaluación de personas que tienen dicho trastorno. También se encuentran entre sus objetivos: evaluar a personas afectadas con problemas conductuales graves, documentar progresos que se producen en las áreas que evalúa el instrumento, fijar objetivos de cambio e intervención en un Plan Individualizado y medir el autismo en proyectos de investigación.

Baremación: La escala se ha tipificado con 1.107 participantes, con edades entre los 3 y los 22 años en USA.

Características: 42 ítems, Los ítems están agrupados en tres subescalas de 14 ítems cada una : (a) Estereotipias conductuales; (b) Comunicación; (c) Interacción social; La escala puede ser completada por los padres y los profesionales en la escuela y en casa. Se proporcionan puntuaciones típicas y percentiles.

Material: Manual del examinador, cuadernos de anotación, guía conductual con objetivos educativos.

Editorial: Psyntec

5. M-chat Cuestionario del Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia

Autor/es: Diana L. Robins, Deborah Fein, Marianne L. Barton, and James A.

Green

Aplicación: Individual

Edad de aplicación: niños con edad comprendidas entre 18 y 60 meses.

Duración: 5 minutos

Finalidad: El Cuestionario del Desarrollo Comunicativo y Social en la Infancia es una prueba de cribado (screening) utilizado para detectar trastornos del espectro autista. Basado en la prueba The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) de Baron-Cohen, Allen, & Gillberg, 1992

Características: El cuestionario consta de 23 ítems (que son rellenados por los padres) , subdivididos internamente en las categorías de normales o críticos. Se considera que un niño “falla” en el cuestionario si falla en 2 o más ítems críticos o si falla 3 ítems cualesquiera. No todos los casos en los que se fallen suficientes ítems tienen porque cumplir los criterios para un diagnóstico del espectro autista. Sin embargo, existe dicha posibilidad, y se justifica que se realice una valoración diagnóstica por parte de un profesional de la salud.

Validación: Ha sido validado en USA con una muestra de 2.500 niños de 2 años (Robins et al., 2001) y presenta una sensibilidad de 0,87, una especificidad de 0,99, un valor predictivo positivo de 0,8 y un valor predictivo negativo del 0,99. Los controles realizados dos años después demuestran que sigue siendo muy sensible y estable, por lo que se puede recomendar como instrumento idóneo de detección alternativo al CHAT en el momento actual.

Material: Se puede encontrar toda la información sobre esta prueba, al igual que la prueba en sí con corrección vía web en:

<http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/MCHAT>

6. IDEA Inventario del espectro autista

Autor/es: A. Rivière 1997

Aplicación: Individual

Duración: Variable

Finalidad: El inventario I.D.E.A. tiene el objetivo de evaluar doce dimensiones características de personas con espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo. Presenta cuatro niveles característicos de estas personas en cada una de esas dimensiones. Cada uno de esos niveles tiene asignada una puntuación. Estas dimensiones se agrupan de tres en tres, formando cuatro bloques que se corresponden con los cuatro apartados de Lorna Wing: Socialización, Lenguaje y Comunicación, Anticipación y Flexibilidad, y Simbolización. Además en este inventario, cada dimensión desarrolla cuatro posibles agrupamientos según sus manifestaciones, dando lugar, de mayor a menor afectación, a puntuaciones de 8, 6, 4, 2 y 0 (cuando no hay trastorno de la dimensión). Las dimensiones son las siguientes:

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta.
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la suspensión.

Editorial: Fundec

Características: El inventario I.D.E.A puede tener tres utilidades principales:

1. Establecer inicialmente, en el proceso diagnóstico, la severidad de los rasgos autistas que presenta la persona (es decir, su nivel de espectro autista en las diferentes dimensiones).
2. Ayudar a formular estrategias de tratamiento de las dimensiones, en función de las puntuaciones en ellas.
3. Someter a prueba los cambios a medio y largo plazo que se producen por efecto del tratamiento, valorando así su eficacia y las posibilidades de cambio de las personas con T.E.A.

7. Acacia

Autor/es: J. Tamarit

Aplicación: Individual

Edad de aplicación: Niños a partir de 3 años de edad cronológica

Duración: 15 a 20 minutos con todo el material preparado.

Finalidad: Es un instrumento diseñado para la evaluación y el análisis de la “conducta comunicativa y social/interpersonal” en niños, adolescentes que presentan graves alteraciones en su desarrollo (autismo, TGD, retraso mental, trastornos específicos del desarrollo del lenguaje, etc.). El perfil medio de la persona candidata es un niño o adolescente cuyo lenguaje oral normalmente no está desarrollado, o está en niveles muy bajos, pudiendo estar presentes graves alteraciones de la conducta. La prueba permite obtener perfiles en cuanto a la conducta social y comunicativa. Estos perfiles ofrecen pautas generales para la intervención educativa y permiten evaluar los progresos realizados. La prueba permite la diferenciación diagnóstica entre cuadros de Retraso mental y cuadros de Autismo con de retraso mental asociado.

Características: La prueba ACACIA consiste en 10 situaciones encadenadas de interacción diádica en un contexto natural y con una duración de cada una de ellas predeterminada. La prueba es grabada en video para facilitar su posterior análisis. Para su realización se precisa una serie de materiales no incluidos (cajón de plástico, juguetes, globo, sonajero...).

Material: Seis cuadernillos: Manual de uso y manual teórico, registro individual de datos, registro de observaciones, registro general y registro de probabilidad diagnóstica.

Editorial: Equipo Cepri Madrid



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE JUSTICIA Y BIENESTAR SOCIAL

Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia

C/. Guardia Civil 22 bajo Valencia 46020
Tel. 96 393 79 99 - Fax 96 393 79 97
<http://cudap.uv.es>