

Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo



Este documento informativo para padres forma parte de una Guía de Práctica Clínica (GPC) elaborada en el marco del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009.

Guía de Práctica Clínica en el SNS: UETS 2007/5-3

ISBN: 978-84-451-3244-9

Déposito legal: M-42129-2009

El contenido ha sido desarrollado por un grupo de trabajo formado por profesionales sanitarios del SNS, representantes de pacientes y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid.

Existe también una versión en formato electrónico en la página web de *GuíaSalud* y de la *UETS*. En estas páginas web puede consultarse, además, la versión *completa* y *resumida* de la GPC.

Ilustraciones: © Miguel Gallardo, 2009

Edita: Agencia Laín Entralgo.

Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Gran Vía, 27. 28013, Madrid. España-Spain

Produce: www.cege.es - Eloy Gonzalo, 25, 1º izda. 28010, Madrid

.....• Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo•

¿Qué significa que hay sospechas de que su hijo tenga un problema en el desarrollo social y comunicativo?

Es posible que hayan observado algún comportamiento extraño en su hijo. Si éste tiene hermanos mayores han podido comparar que la adquisición de habilidades no está siendo igual que lo fue con sus hermanos, ni hace las mismas cosas que otros niños de su edad. Por ejemplo, es más tranquilo o pasivo que los otros niños, no pronuncia ninguna palabra, apenas balbucea ni utiliza gestos para comunicarse, no responde a su nombre, apenas sonríe o expresa placer cuando intentan compartir actividades con él, parece indiferente a lo que le rodea, etc.

Puede que lo hayan comentado con otras personas (familiares, amigos, profesionales) o simplemente que estuvieran esperando a ver si se solucionaba a medida que el niño o la niña fuera creciendo.

También pudiera ser que no sospecharan la existencia de ningún problema y, en una revisión rutinaria, su pediatra le haya comunicado que parece que algo no va bien en el desarrollo de su hijo.

Aunque no todos los niños desarrollan sus habilidades al mismo tiempo, existen unos períodos característicos de edad en los que se adquieren algunas de ellas. Para que sirva de orientación respecto a esos períodos, por ejemplo,





el niño debe ser capaz de mantener levantada la cabeza por sí solo a las 6 semanas de vida, sonreír sobre los 2 meses, mantenerse sentado sin apoyos antes de los 9 meses, etc. Su pediatra les puede informar sobre cuáles son esos momentos en el desarrollo. Probablemente, desde el nacimiento del niño, durante las visitas rutinarias, les habrán preguntado sobre la adquisición de estas y otras habilidades.

En el caso de que ustedes no hayan sospechado nada anteriormente y se lo hayan comentado en una de las visitas al Centro de Salud, deben confiar en el proceder de los profesionales, ya que, en cualquier

caso, lo que se pretende es averiguar si hay algo diferente en el desarrollo de su hijo o hija, qué es lo que ocurre, y qué actuaciones se pueden poner en marcha cuanto antes.

Si su hijo acude a una guardería o a una escuela infantil también podrían hablar con los educadores del niño para intercambiar con ellos sus preocupaciones. Éstos también pueden proporcionarles alguna señal específica que hayan podido observar en el comportamiento del niño, que puede orientar las sospechas de su pediatra.

El hecho de que haya alguna señal de alerta no significa necesariamente que su hijo tenga un problema del desarrollo; sin embargo, indica la necesidad de una evaluación más exhaustiva. Por ello, no duden comentar con su pediatra cualquier preocupación al respecto, quien podrá indicar la realización de determinadas pruebas, con el fin de identificar las posibles causas que podrían explicar la existencia de estas señales; entre otras, problemas auditivos, o retrasos en el desarrollo del lenguaje.

Ante las primeras señales de alarma, es posible que su pediatra les haya pedido que respondieran a una serie de preguntas sobre el comportamiento de su hijo, cuyo objetivo es confirmar si existe o no un riesgo elevado de tener algún problema y, en caso afirmativo, se le derivará a atención especializada para realizar una evaluación más completa y diagnosticar la existencia o no de algún trastorno específico.

Lo más importante que deben tener en cuenta es que el objetivo principal es descartar si existe o no un problema, y tener un diagnóstico preciso lo antes posible, para poder programar la intervención que mejor se ajuste a los recursos y características de su hijo y a la familia.



¿Cuál es el proceso a seguir?

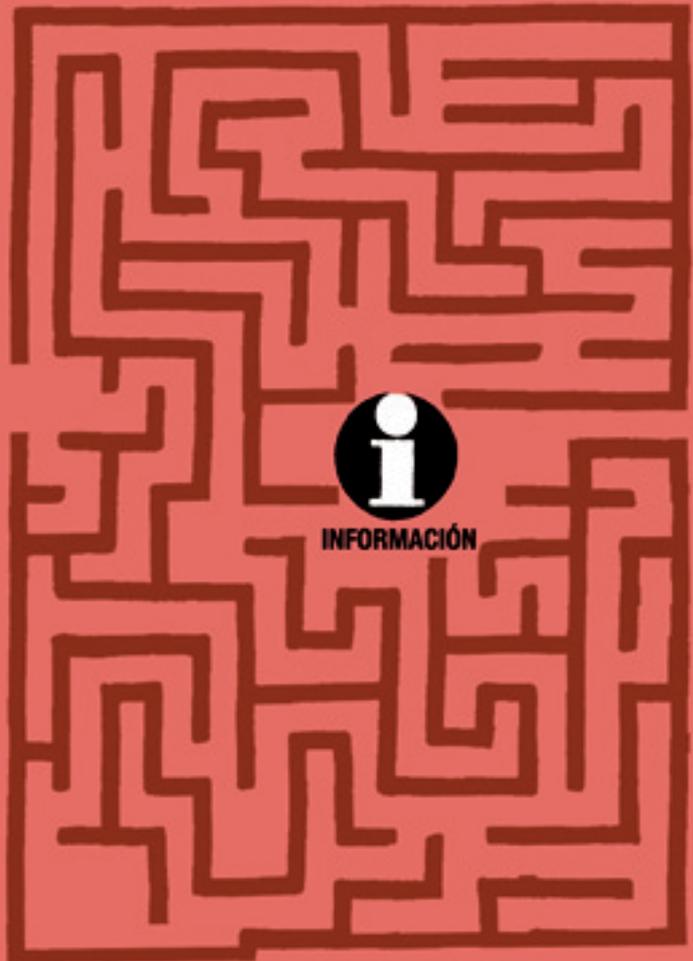
Ante la posibilidad de tener un problema del desarrollo comunicativo y social, su pediatra les enviará a atención especializada para una evaluación más completa. El pediatra les orientará a qué unidad de referencia o centro de atención especializada deberá dirigirse.

Dichos centros poseen un equipo multidisciplinar que van a evaluar diferentes áreas. Como orientación, estos equipos pueden estar integrados por pediatra, psiquiatra, neurólogo, psicólogo, logopeda, enfermera, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta y trabajador social.

Se trata de un proceso basado en la observación del comportamiento y la evaluación psicológica de su hijo en relación con su desarrollo cognitivo, su lenguaje y comunicación, y sus habilidades sociales. Para ello, podrán utilizar procedimientos diagnósticos más específicos (la mayoría son tests para evaluar por observación el comportamiento de su hijo).

Puede que también los especialistas soliciten algunas pruebas diagnósticas complementarias, como análisis de sangre, audiometrías o potenciales evocados auditivos, que permitirán descartar algunas enfermedades metabólicas y trastornos auditivos.

Asimismo, es muy probable que se investiguen los antecedentes personales y familiares del niño, y se le solicite un estudio genético, ya que algunos de estos trastornos tienen una base genética identificada, que pueden aportar información para el diagnóstico.



Éste es un proceso que puede durar varias semanas y, seguramente, la familia las vivirá con cierto nivel de estrés. **En el momento en que tengan una cita con el centro de referencia o atención especializada, les pueden surgir las siguientes preguntas, que trataremos de responder a continuación:**

¿Aproximadamente, cuánto tiempo se tardará en obtener un diagnóstico?

La duración total del proceso es variable, y puede prolongarse si hay necesidad de hacer otras pruebas complementarias (audiometría, de neuroimagen, genéticas y otras). En cualquier caso, una vez obtenidos todos los resultados, no tardarán más que unos días en proporcionarles las conclusiones del diagnóstico. Es recomendable que les proporcionen un informe por escrito en el que se explican los resultados y las orientaciones a seguir. De todos modos, al margen del tiempo necesario para llevar a cabo las posibles pruebas complementarias, la exploración clínica por profesionales dedicados a este tipo de problemas les podrá esclarecer prontamente la mayoría de sus dudas.

¿Qué profesionales van a evaluar a su hijo?

En general, las evaluaciones puede que sean realizadas de manera conjunta por varios profesionales que llevan a cabo las entrevistas a los familiares y las pruebas a los niños de manera simultánea.

Esto es recomendable por varias razones. En primer lugar, porque permite aprovechar el tiempo que se dedica a la evaluación, ya que se re-



coge información de las dos fuentes principales (la familia y el niño) en el mismo momento. En segundo lugar, porque aumenta la seguridad del juicio clínico al permitir que se compare la observación de varios profesionales diferentes. No olvidemos que el diagnóstico se realiza basado en los comportamientos observados del niño, teniendo en cuenta la historia del desarrollo que facilita la familia. En ocasiones, la información es difícil de interpretar por lo que es recomendable el contraste entre el juicio clínico de varios profesionales.

Normalmente, los profesionales que realizarán las entrevistas y las pruebas al niño pertenecen al ámbito sanitario (psicólogos clínicos, pediatras, psiquiatras, neurólogos, enfermeras), al ámbito educativo (equipos de orientación y evaluación educativa) y al social (centros de valoración y orientación).

¿Qué tipo de evaluación van a realizarle?

Las pruebas que se realicen al niño se centrarán en observar la conducta de su hijo (cómo se relaciona y se comunica con los adultos e iguales), la forma en que consigue las cosas que desea (si las pide de alguna manera o las toma por sí mismo), cómo se implica en actividades de juego, si muestra algunas conductas que pueden parecer inusuales (utilizar objetos o partes de los mismos de manera repetitiva, insistir en colocar los juguetes en la misma posición, no tolerar cambios en su distribución...).

Además, es probable que se realicen algunos tests que ayuden a conocer las habilidades cognitivas del niño (atención, comprensión, abstracción, memoria, capacidad de aprender, comunicarse y otras) y el

nivel de desarrollo de las mismas. Será especialmente importante que se exploren las competencias del niño relacionadas con las habilidades de lenguaje y comunicación, así como otros aspectos relativos al desarrollo de las habilidades adaptativas, que permiten la adaptación satisfactoria al entorno, en función de lo que se espera para la edad del niño.

¿Qué información van a requerir de ustedes?

Fundamentalmente, información sobre cómo ha sido el desarrollo global de su hijo y cómo es su comportamiento en el día a día y ante situaciones cotidianas, ya que es posible que durante la evaluación no manifieste dicho comportamiento al tratarse de un entorno extraño. Se realiza una amplia entrevista a los padres sobre el desarrollo de su hijo, y sobre los posibles signos que han aparecido en el mismo, que pueden ayudar a confirmar o descartar el diagnóstico. Los problemas del desarrollo pueden pasar desapercibidos en edades muy tempranas, por lo que hay que repasar aquellos indicadores o señales de alerta que pudieron aparecer u observarse incluso antes de los 12 meses de edad. La colaboración entre el profesional que realice la entrevista y los padres, ayudará a identificar si estas señales han estado o no presentes, siendo esta información fundamental para el diagnóstico.

En esta historia del desarrollo se consultará sobre posibles antecedentes familiares con características similares a las que presenta el niño o la niña, o algunos otros que se puedan asociar. Se explorarán también aspectos relacionados con el embarazo, el parto y los primeros momentos del desarrollo del niño, incluyendo los resultados de las pruebas

realizadas a los recién nacidos (test de Apgar, fenilcetonuria, función tiroidea...).

Además, se consultará sobre los hitos principales del desarrollo, tanto en relación con aspectos motores (a qué edad empezó a sentarse, cuándo empezó a andar...), como de interacción social y comunicación (cuál es la relación con otros niños o con los adultos, si ha comenzado a hablar cuándo empezó y cómo es el lenguaje, si ha habido algún tipo de pérdida de habilidades en el lenguaje o de otras habilidades adquiridas...).

En relación con estos aspectos, se explorarán en detalle los elementos que constituyen las principales señales de alerta que orientan a la evaluación específica de los trastornos del desarrollo. Entre otros, será especialmente relevante la información sobre el desarrollo de las habilidades de comunicación y de relación interpersonal del niño, prestando especial atención a si el niño se comunica/interactúa/juega/compite/comparte o no con otros, y la manera de hacerlo. Por ejemplo, si hay retraso en el lenguaje o en el caso de que no hable, si utiliza otros medios para comunicarse, cómo expresa lo que quiere, si contesta o no cuando se le pregunta, si actúa de forma coherente a los sentimientos de los demás como enfado o alegría, si inicia interacciones sociales y las comparte con otras personas o sólo las emprende cuando necesita alguna cosa, si repite palabras fuera de contexto, si mantiene la mirada de las personas y la sigue.

También se le preguntará si el niño tiene o no algunos intereses o preocupaciones específicas a los que dedique mucho tiempo, que interfieran con la realización de otras actividades y que resulten inusuales, bien por la intensidad con la que se presentan, por el contenido o por el tema de las mismas. Se explorarán también las habilidades del niño

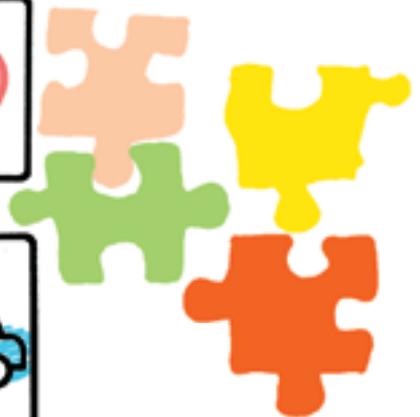
para aceptar los cambios en sus rutinas, y si existe alguna insistencia en realizar siempre las mismas actividades de manera repetitiva con dificultades para aceptar variaciones en ellas (por ejemplo, cambiar el orden de los juguetes, o el recorrido para ir al colegio...).

Por último, se tomará nota sobre cómo juega el niño, qué tipo de juegos y juguetes usa y si los utiliza de alguna manera particular o inusual. También, teniendo en cuenta la edad, si realiza actividades de juego imaginativo o de ficción, es decir, juega con algo como si fuera otra cosa sabiendo que no lo es, por ejemplo, “hacer como si diera de comer a los muñecos”, “hacer como si un bloque de madera fuera un coche”, “hablar por teléfono utilizando una cuchara”, “imita que monta a caballo con el palo de la escoba”...

¿Qué deben preparar para la cita?

En el caso de que ya hayan acudido a otros profesionales, es recomendable que aporten al equipo que va a realizar la evaluación los informes con los resultados anteriores, a ser posible, antes de acudir a la cita con ellos. Esto permitirá planificar mejor el proceso de evaluación, evitando la duplicación de pruebas, y la dedicación a otras que pueden ser relevantes, pero que no han sido llevadas a cabo. Igualmente, es interesante aportar los informes de la guardería o del colegio, donde es muy probable que se puedan detectar indicios del problema, si es que existe.

Es importante también que prevengan cuáles pueden ser las necesidades de su hijo o hija durante la evaluación. Lleven consigo los objetos o juguetes que crean que le pueden entretener para los ratos de descanso, o para que pueda utilizarlos al terminar las pruebas.



Tenga en cuenta que su hijo o hija va a un lugar desconocido, con personas a las que nunca ha visto. Es recomendable que, en la medida de lo posible, le cuente dónde va a ir, las personas a las que va a conocer y lo que va a pasar allí, ya que, como habrán comprobado, no suele tolerar bien los cambios en su rutina. Para ello, pueden utilizar fotografías del lugar donde se va a realizar la evaluación, o de las personas que van a estar con él. Si fuera posible, es aconsejable que se visite el lugar de evaluación algún día antes de la realización de las pruebas, para que al niño no le resulte del todo desconocido.

¿Estará presente en las evaluaciones junto a su hijo?

Es muy probable que algún miembro de la familia pueda permanecer con el niño a lo largo de la evaluación. Además, es posible que las personas que realizan las pruebas soliciten su colaboración en algunos momentos, especialmente para las tareas relacionadas con aspectos sociales y de juego.

En cualquier caso, consulten las dudas que pueda tener sobre los procedimientos y sus posibilidades de participación en la evaluación con el equipo de profesionales que la realizan. Es importante que sepan cuáles son los aspectos que se están explorando y cómo responde su hijo o hija durante la evaluación. Esto facilitará que se encuentre familiarizado con los conceptos y elementos que se describirán en el informe de diagnóstico, donde se detallarán las conclusiones.

¿Cuánto tiempo se necesita en el proceso de evaluación (observación de la conducta)?

Las pruebas de la evaluación tienen una duración variable, y ésta depende de varios factores, especialmente del cansancio y de la colaboración del niño. Es necesario dedicar un tiempo para que el niño se familiarice con el entorno y las personas que van a realizar las pruebas, y es posible que éstas tengan que llevarse a cabo en varias sesiones, que probablemente se desarrollarán en días diferentes.

En otros casos, la evaluación puede prolongarse a lo largo de una mañana, una tarde o incluso un día, proporcionando los descansos necesarios, llevándose a cabo de manera continuada hasta que se obtiene la información necesaria.

El trato con los profesionales sanitarios

Dado que su hijo será remitido a atención especializada, puede que tenga que pasar por diferentes consultas de profesionales de distintas ramas y especialidades sanitarias, educativas y sociales, y, en muchos casos, ustedes van a servir de puente de unión y comunicación entre ellos. Estos momentos pueden ser muy estresantes para los padres, sobre todo cuando hacía un tiempo que ya sospechaban que algo era diferente en el desarrollo de su hijo y se desea tener una confirmación clara al respecto.

Durante este proceso de evaluación de su hijo van a tratar con diferentes profesionales, por lo que pueden serles de utilidad las siguientes **sugerencias para facilitar la relación y la comunicación con los profesionales que atienden a su hijo:**

- Es positivo *mostrar sus emociones y preocupaciones a los profesionales*. Ayuda a mejorar la comprensión de su situación por parte de los profesionales.
- *Comuniquen su nivel de estrés y comparta las situaciones complicadas por las que estén pasando con su hijo.*
- A pesar de la experiencia del resto de los profesionales, *ustedes son los que mejor conocen a su hijo y tienen información muy valiosa que debe compartir*. Prescindan de ideas preconcebidas derivadas de opiniones recibidas previamente por parte de la familia, o incluso de otros profesionales. *Expresen abiertamente sus temores y sus dudas.*



- Dado que la información que les transmitan los profesionales puede ser difícil de asimilar y recordar en los primeros momentos, es aconsejable que *no acudan solos/as a las entrevistas*. Procuren ir acompañados por su pareja, algún familiar o amigo que les puedan ayudar a comprender mejor la información.
- *Haga una lista de las dudas* que les vayan surgiendo para aprovechar las visitas y resolverlas con los profesionales.
- *Soliciten que la información se les proporcione en un lenguaje sencillo*, evitando los tecnicismos. Recuerde que al final del proceso se les proporcionará un informe con todas las pruebas realizadas, los resultados obtenidos, el juicio diagnóstico, las pautas de tratamiento propuesto, las revisiones, etc., que deberán conservar.
- Si no están de acuerdo con la información recibida, *pueden solicitar una segunda opinión al respecto*.
- *Mantengan la comunicación y aclaren los problemas* que vayan surgiendo con los profesionales.
- Procure anotar las cosas, tanto la información recibida como las citas programadas, nombres, fechas, incluso las llamadas telefónicas. *Mantenga, en lo posible, una agenda detallada*.

Información para padres tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA)



Este documento informativo para padres forma parte de la *Guía de Práctica Clínica (GPC) para el Manejo de Pacientes con TEA en Atención Primaria*, elaborada en el marco del Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009.

Guía de Práctica Clínica en el SNS: UETS 2007/5-3

ISBN: 978-84-451-3244-9

Depósito legal: M-42130-2009

El contenido ha sido desarrollado por un grupo de trabajo formado por profesionales sanitarios del SNS, representantes de pacientes y la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (UETS) de la Agencia Laín Entralgo de la Comunidad de Madrid.

Existe también una versión en formato electrónico en la página web de *GuíaSalud* y de la *UETS*. En estas páginas web puede consultarse, además, la versión *completa* y *resumida* de la GPC.

Ilustraciones: © Miguel Gallardo, 2009

Edita: Agencia Laín Entralgo.

Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias

Gran Vía, 27. 28013, Madrid. España-Spain

Produce: www.cege.es - Eloy Gonzalo, 25, 1º izda. 28010, Madrid

• Información para padres tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) •

Índice

Introducción.....	3
Información general sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA).....	5
¿Cuál es el origen de los TEA?.....	9
Tópicos sociales sobre los TEA	9
¿Cuáles son los factores condicionantes externos e internos que afectan positiva o negativamente el pronóstico?	13
El trato con los profesionales sanitarios	14
Recursos	18
Asociaciones de familiares y personas con TEA	18
Documentos de interés.....	19
Información sobre el TEA disponible en páginas web en español	19
Información sobre el TEA disponible en páginas web internacionales.....	21
Recursos multimedia	23
Cuentos de lectura fácil y adaptada para niños con autismo.....	26
Libros	27

Introducción

A pesar del lógico sentimiento de alivio que se produce al obtener una explicación sobre lo que le ocurre a su hijo y saber, por fin, que sus preocupaciones tenían fundamento y no eran producto de su imaginación, la aceptación del diagnóstico recibido requerirá tiempo y supondrá un proceso lleno de altibajos. Es completamente normal que el enfrentamiento ante la realidad de un hijo que va a tener un desarrollo y unas necesidades diferentes a las esperadas en comparación con los otros niños de su edad, ocasione un conflicto con las expectativas establecidas sobre él y arroje una gran preocupación sobre su futuro.

En este proceso pueden aparecer diferentes emociones, desde la negación inicial, pasando por sentimientos de ira, resentimiento y depresión, hasta la aceptación del mismo. Según las familias que ya tienen un hijo con este trastorno, los primeros momentos tras recibir el diagnóstico son los más difíciles, pero con el tiempo y los apoyos adecuados la mayoría de los padres se van sintiendo mejor. La aceptación de su hijo tal y como es, con sus características propias, sus puntos fuertes y sus puntos débiles, al igual que todos los niños, ayudará a que le proporcione los apoyos para desarrollar sus capacidades y superar las posibles dificultades que pueda tener. También contribuirá a ello que el resto de los familiares y amigos aprendan a conocerle y a aceptarle tal y como es. La sensación de control sobre la situación aumenta la seguridad y la capacidad de afrontamiento de los padres, por ello, la información sobre el diagnóstico y la manera en la que puede influir en la vida de su hijo es de extrema utilidad.



Una vez obtenido un diagnóstico, su pediatra le agradecerá que le devuelva dicha información, ya que así podrá ajustar las visitas y el seguimiento oportunos para su hijo. Además, podrá tener en cuenta las necesidades de vigilancia y cuidado de la salud rutinaria específicas de su hijo o las necesidades asociadas al diagnóstico que se pueden presentar en el futuro.

Si les preocupa que en el caso de tener más hijos, alguno de ellos pudiera presentar también un TEA, no duden en solicitar información al respecto. Los TEA tienen una base genética y en ocasiones se asocian a algunos síndromes genéticos también, por lo que la información al respecto puede ayudarles a tomar una decisión en el caso de que quieran tener más hijos. Es importante que sepan que si ya tienen un hijo con TEA, las probabilidades de tener otros hijos con este tipo de diagnóstico u otras alteraciones en su desarrollo son mayores con respecto a la población general.

Información general sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA)

Los TEA son un conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo infantil. Dichas alteraciones se producen porque existe un trastorno neurológico crónico de base. La forma en la que estas alteraciones se manifiestan varía mucho de un niño a otro, de ahí que se hable de un “espectro” o “continuo de trastornos”, es decir, que existen diferentes maneras en las que los síntomas de este tipo de trastornos aparecen, y la gravedad de los mismos varía de unos casos a otros. Por tanto, el concepto engloba desde casos más graves a casos más leves y de muy buen pronóstico. Además, los TEA son más comunes en niños que en niñas y ocurren por igual en cualquier grupo cultural y social.



Los trastornos se van a presentar principalmente en tres áreas del desarrollo: alteraciones en sus habilidades de comunicación y lenguaje, alteraciones en sus habilidades de interacción social, así como por la presencia de un repertorio muy restringido de intereses y comportamientos, que limitan la variedad de las actividades y de las conductas cotidianas de la persona. En ocasiones, el niño puede presentar también algunas características inusuales, como una gran sensibilidad a algunos estímulos auditivos (sonidos), táctiles (tejidos, texturas...), olfativos e incluso ante diferentes sabores.

En la mayoría de los casos, los niños muestran una apariencia física normal, aunque puedan presentar diferentes alteraciones en su comportamiento. Por ello, hasta que no se van alcanzando determinados momentos característicos del desarrollo, y se observan diferencias en relación con el desarrollo ordinario, no se perciben las señales de alerta que pueden indicar la presencia de un TEA.

En ocasiones, los TEA pueden ir acompañados de otros problemas de salud asociados como epilepsia, discapacidad cognitiva*, problemas del movimiento, alteraciones oculares y auditivas, hiperactividad, ansiedad, insomnio y otros. Además, a partir de la adolescencia, pueden empezar a manifestarse otros trastornos de salud mental asociados como el trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad, depresión y otros trastor-

En ocasiones, los TEA pueden ir acompañados de otros problemas de salud asociados como epilepsia, discapacidad cognitiva*, problemas del movimiento, alteraciones oculares y auditivas, hiperactividad, ansiedad, insomnio y otros. Además, a partir de la adolescencia, pueden empezar a manifestarse otros trastornos de salud mental asociados como el trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad, depresión y otros trastor-

* La discapacidad cognitiva puede afectar a habilidades tales como la atención, comprensión, memoria, capacidad de aprender, comunicación o toma de decisiones.

nos del estado del ánimo, sobre todo en niños con autismo sin discapacidad intelectual asociada.

Los TEA son trastornos crónicos; no se curan, es decir, no desaparecen a lo largo de la vida. Sin embargo, disponiendo de intervenciones y de los apoyos adecuados los niños pueden desarrollar sus habilidades en diferentes ámbitos (social, de comunicación, rutinas diarias y otros). Además, existe una tendencia a la disminución de las dificultades en su comportamiento con el curso de la edad.

Tengan siempre en cuenta que los niños con TEA tienen las mismas necesidades de afecto y apoyo familiar que los demás niños, aunque a veces tengan dificultad para expresarlo. Cada niño posee una personalidad única y la expresión del trastorno, por tanto, es diferente en cada caso. Cuanto antes se conozcan los puntos fuertes y los puntos débiles del niño, y antes se comprendan sus características y necesidades, antes se podrán también iniciar las acciones específicas para favorecer su desarrollo e integración social.

Es fundamental conocer qué enfoques de tratamiento e intervención, que han demostrado de manera científica y contrastada su eficacia, son los adecuados a las necesidades de su hijo o hija, por ello le aconsejamos que confíe en los especialistas a la hora de asesorarse. Hoy por hoy, la educación individualizada y los apoyos especializados son las herramientas más efectivas para favorecer el desarrollo de su hijo o hija. Sin embargo, con relativa frecuencia, se ofrecen algunos enfoques terapéuticos que defienden remedios mágicos, milagrosos y no probados científicamente, que son ineficaces y sólo van a generar más frustración a los padres, así como un gasto económico innecesario.



¿Cuál es el origen de los TEA?

Existe un componente genético sobre el que pueden actuar factores ambientales para que se desarrollen este tipo de trastornos. Algunos padres, especialmente las madres, suelen pensar que debió ocurrir algo durante el embarazo, el parto, etc. que haya provocado el trastorno, lo cual es incierto. Esto aumenta aún más el nivel de angustia vivenciado por los padres y sus sentimientos de culpabilidad sobre lo ocurrido. En cualquier caso, tiene que quedar claro que lo que le ocurre a los niños que presentan un TEA no es responsabilidad de sus padres, no hubo manera de prevenirlo y, por supuesto, nada tiene que ver con la crianza de los mismos.

Tópicos sociales sobre los TEA

A pesar de lo mucho que se ha avanzado en los últimos años en el conocimiento sobre los TEA, existen aún muchas creencias erróneas extendidas socialmente sobre las personas que presentan este tipo de trastornos. El autismo es un trastorno particularmente difícil de aceptar desde la perspectiva de los padres, ya que los niños no presentan ninguna característica física que indique una alteración en su desarrollo, y para el resto de las personas, aparentemente, no existe una explicación para su comportamiento.

Las ideas erróneas más extendidas sobre los TEA se exponen a continuación. Cada idea se acompaña de una explicación del por qué son erróneas:

- **Tópico 1: Son así porque sus padres no les quieren o les han maleducado.** El autismo es una alteración neurológica crónica que nada tiene que ver con la crianza recibida. Los niños no pueden evitar las



conductas que presentan, pero sí podrán modificarse muchas de ellas a través de las intervenciones adecuadas.

- **Tópico 2: Todos los niños con TEA tienen retraso mental.** Aunque frecuentemente existen alteraciones cognitivas, algunos niños con TEA tienen puntuaciones de cociente intelectual normales y alguno superior a la media, y otros poseen habilidades extraordinarias en ámbitos como las matemáticas o el cálculo, la música, la pintura, etc., pero estas características no las presentan la mayoría.
- **Tópico 3: No son capaces de comunicarse, no miran a los ojos, no sonríen ni responden a las muestras de afecto.** Las habilidades sociales de los niños con TEA se encuentran afectadas de una manera variable y diferente en cada caso. Algunos niños son diagnosticados tardíamente, en la adolescencia e incluso después, ya que las alteraciones existentes son difíciles de percibir pues pueden presentar un lenguaje y un comportamiento aparentemente adecuado. Asimismo, los niños con TEA presentan dificultades para interpretar y reconocer las emociones en los demás y, a veces, sus expresiones emocionales no se ajustan a las situaciones en las que ocurren y son diferentes a lo socialmente esperado. En cualquier caso, son sensibles a las muestras de cariño, y expresan sus sentimientos, sus preferencias y sus afectos, aunque, en ocasiones, lo hagan de una manera distinta a la del resto de los niños de su edad.
- **Tópico 4: El origen del problema está relacionado con la administración de vacunas, intolerancias alimentarias (gluten, caseína), o intoxicación por metales pesados (mercurio, plomo).** Estas teorías, actualmente carecen de aval científico y han sido rebatidas.



Recuerde que su hijo no es un “niño autista”, sino un “niño con un trastorno del espectro autista”; es decir, su hijo posee una personalidad única, igual que cualquier otro niño; por ello, la expresión de este trastorno en su hijo, la sintomatología y sus capacidades presentes o futuras van a ser diferentes a la de otros niños con TEA.

¿Cuáles son los factores condicionantes externos e internos que afectan positiva o negativamente el pronóstico?

La evolución o pronóstico de los niños con TEA es muy variable y va a depender de una serie de factores propios de cada uno, como el nivel de funcionamiento cognitivo, la ausencia o presencia de trastornos asociados (alteración orgánica cerebral, epilepsia, anomalías sensoriales...), el nivel de desarrollo del lenguaje y de las habilidades sociales y de comunicación, así como de otros factores externos, como los apoyos favorables que le preste el contexto familiar, educativo y social. Estos entornos van a incidir de forma positiva o negativa en el desarrollo de las habilidades del niño y, por lo tanto, en su pronóstico a más largo plazo.

A pesar de la cronicidad de los TEA, las intervenciones educativas apropiadas y de los apoyos adecuados (individuales y familiares) favorecen el desarrollo de las habilidades de los niños, que pueden conseguir aprendizajes significativos necesarios para su desarrollo personal y su calidad de vida. Los padres, y por extensión el resto de la familia, de-



ben ser parte integrante y activa de las intervenciones y contribuir a los aprendizajes del niño.

El camino que les toca recorrer junto a su hijo es un camino duro, a veces no exento de sinsabores, pero también lleno de satisfacciones por los logros de su hijo. A su lado estarán personas que, como ustedes, están en distintas etapas de dicho camino y que les pueden ir guiando sobre el mismo. No dude en buscar el apoyo tanto de los profesionales como de su familia, amigos y otras familias de niños con TEA o de Asociaciones cuyas experiencias les enriquecerán.

El trato con los profesionales sanitarios

Durante el proceso diagnóstico y después de recibir el diagnóstico de que su hijo tiene TEA, van a tener que tratar con un gran número de profesionales de distintas ramas y especialidades sanitarias, educativas y sociales, y, en muchos casos, ustedes van a servir de puente de unión y comunicación entre ellos. El seguimiento de las visitas y evaluaciones periódicas y la coordinación con todos los profesionales que van a atender a su hijo puede llegar a ser estresante para los padres, sobre todo para aquel que desempeñe el papel de cuidador principal.

Con el tiempo, ustedes se convertirán en expertos en la materia y todo esto les resultará más sencillo, pero, especialmente en los primeros momentos, pueden serles de utilidad las siguientes **sugerencias para facilitar la relación y la comunicación con los profesionales que atienden a su hijo:**



- Es positivo *mostrar sus emociones y preocupaciones a los profesionales*. Ayuda a mejorar la comprensión de su situación por parte de los profesionales.
- *Comuniquen su nivel de estrés y compartan las situaciones complicadas por las que estén pasando con su hijo*.
- A pesar de la experiencia del resto de los profesionales, *son ustedes los que mejor conocen a su hijo y tienen información muy valiosa que deben compartir*. Prescindan de ideas preconcebidas derivadas de opiniones recibidas previamente por parte de la familia, o incluso de otros profesionales. *Expresen abiertamente sus temores y sus dudas*.
- Dado que la información que les trasmitan los profesionales puede ser difícil de asimilar y recordar en los primeros momentos, es aconsejable que *no acudan solos/as a las entrevistas*. Procuren ir acompañados por su pareja, algún familiar o amigo que les puedan ayudar a comprender mejor la información.
- *Hagan una lista de las dudas que les vayan surgiendo para aprovechar las visitas y resolverlas con los profesionales*.
- *Soliciten que la información se les proporcione en un lenguaje sencillo, evitando los tecnicismos*. Recuerden que al final del proceso se les proporcionará un informe con todas las pruebas realizadas, los resultados obtenidos, el juicio diagnóstico, las pautas de tratamiento propuesto, las revisiones, etc., que deberán guardar bien para poder utilizarlo cuando sea necesario.

- Si no están de acuerdo con la información recibida, *pueden solicitar una segunda opinión* al respecto.
- *Mantengan la comunicación y aclaren los problemas* que vayan surgiendo con los profesionales.
- Procuren anotar las cosas, tanto la información recibida como las citas programadas, nombres, fechas, incluso las llamadas telefónicas. *Mantenga, en lo posible, una agenda detallada.*
- En caso de que su hijo necesite atención sanitaria, *procuren informar de sus necesidades y peculiaridades antes de la visita* para que los profesionales puedan preparar dicha consulta.
- No olviden *ponerse en contacto con asociaciones de padres* que puedan orientarlo en función de sus experiencias y sobre los profesionales que colaboran con ellas.

Recursos

Asociaciones de familiares y personas con TEA

Federación Española de Padres/Tutores de Personas con Autismo (FESPAU)

C/ Navaleño, nº 9, 28033 Madrid

Teléfono de contacto: 91 766 00 18 / 91 766 00 18 / Fax: 91 767 00 38

Correo electrónico: autistas@fespau.es

<http://www.fespau.es/webfespau.html>

Confederación Autismo España (CAE)

C/ Eloy Gonzalo, nº 34, 1º, 28010 Madrid

Teléfono de contacto: 91 591 34 09 / Fax: 91 594 18 31

Correo electrónico: confederacion@autismo.org.es

<http://www.autismo.org.es>

Federación Asperger España

C/ Foncalada, nº 11, esc. izq. 8º B

33002 Oviedo - Asturias

Teléfono de contacto: 639 363 000 / Fax: 954 16 12 77

Correo electrónico: info@asperger.es

<http://www.federacionasperger.es>

Documentos de interés

[Un niño con autismo en la familia](#)

Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Universidad de Salamanca 2007. Disponible en:

http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

[Manual para los primeros 100 días](#)

Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días tras un diagnóstico de autismo. (Versión en español). Autism Speaks 2008. Disponible en:

http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/manual_de_los_100_dias.pdf

Información sobre el TEA disponible en páginas web en español

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

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana-GAT

<http://www.feaps.org>

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual- FEAPS

<http://www.rpd.es>

Real Patronato de Discapacidad
C/ Serrano, 140, 28006 Madrid
Teléfono: 91 745 24 49 / Fax: 91 411 55 02
Correo electrónico: rp@futurnet.es

<http://sid.usal.es>

Servicio de Información sobre Discapacidad – Universidad de Salamanca. Ministerio de Sanidad y Política Social

<http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/autismo/objetivos.jsp>

Instituto de Salud Carlos III. Grupo de Expertos de los TEA.
Importante número de publicaciones, documentos y recursos

<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spautism.htm>

El Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo (NCBDDD por sus siglas en inglés), forma parte del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), tiene información útil sobre el autismo:

1600 Clifton Rd, Atlanta, GA 30333, U.S.A.
Preguntas del público: (404) 639-3534 / (800) 311-3435

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>

Instituto Nacional de Desórdenes Neurológicos de Estados Unidos. En el tema de Trastornos Neurológicos tiene información útil sobre los TEA

<http://autismo.uv.es>

El Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Página web de la Universidad de Valencia. 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.

www.fundacionadapta.org

Fundación Adapta. Colabora con la anterior. Es una organización que promueve el desarrollo de nuevas tecnologías para la educación, comunicación y autodeterminación de las personas con autismo y dificultades del aprendizaje. Como el recurso multimedia “Miradas de Apoyo”. Más información: <https://www.miradasdeapoyo.org>

Información sobre el TEA disponible en páginas web internacionales

<http://www.nas.org.uk>

National Autistic Society

The National Autistic Society 393 City Road, London, EC1V 1NG, United Kingdom

Teléfono: +44 (0)20 7833 2299 / Fax: +44 (0)20 7833 9666

Correo electrónico: nas@nas.org.uk

Autism Helpline 0845 070 4004

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

Organización Mundial del Autismo OMA

Avenue E. Van Becelaere 26B (bte. 21) 1170 Bélgica

<http://www.autismeurope.org>

Autismo Europa. Rue Montoyer 39

1000 Bruxelles, Bélgica

Teléfono: +32 (0)2 675 75 05 / Fax: +32 (0)2 675 7270

<http://www.autismspeaks.org>

Autism Speaks/National Alliance for Autism Research

2 Park Avenue 11th Floor

New York, NY 10016

Teléfono: 212-252-8584 / California: 310-230-3568

Fax: 212-252-8676

Correo electrónico: contactus@autismspeaks.org

<http://www.nichcy.org>

Nacional Dissemination Center for Children with Disabilities

U.S. Dept. of Education, Office of Special Education Programs

P.O. Box 1492 Washington, DC 20013-1492

Teléfono: 800-695-0285 / Fax: 202-884-8441

Correo electrónico: nichcy@aed.org

<http://ani.autistics.org>

Autism Network International (ANI)

P.O. Box 35448

Syracuse, NY 13235-5448

Correo electrónico: jisincla@mailbox.syr.edu

Recursos multimedia

Cortometraje Mi hermanito de la luna

Este precioso cortometraje, de casi 6 minutos de duración, ha sido creado por Frédéric Philibert, padre de un niño con autismo. Cuenta las impresiones de una niña, su hija mayor, sobre su hermanito autista. Difundido en Francia por la Fondation Orange, la Fundación Orange en España ha realizado una versión subtitulada en castellano. Enlace:

http://www.fundacionorange.es/fundacionorange/comunicados/2008/petit_frere.html

Proyecto “Pictogram Room” de la Fundación Orange

Pictogram Room (habitación de pictogramas) parte de una habitación de realidad aumentada para enseñar a comprender los pictogramas a personas con TEA. 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 a la Universidad alemana de Weimar con el fin de crear un software que permita a las personas con autismo entender el significado de los pictogramas. En la evaluación experimental de los desarrollos se está contando con la colaboración de dos asociaciones de usuarios, la Asociación Autismo Ávila y la Asociación Autismo Burgos. El proyecto, iniciado a finales de 2007, tiene una duración prevista de 3 años. Más información:

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

Proyecto “Azahar” de la Fundación Orange

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

Consiste en uno de los primeros acercamientos al uso de aplicaciones basadas en la telefonía móvil desarrolladas específicamente para las personas con autismo u otros trastornos generalizados del desarrollo. Y es que la utilización del teléfono móvil como herramienta de comunicación y planificación se ha considerado óptima por ser, hoy en día, un objeto de implantación generalizada. Más información:

http://www.fundacionorange.es/fundacionorange/proyectos/proyecto_azahar.html

Navegador ZAC - Zona para Niños con Autismo

Navegador web gratuito que permitirá a vuestro hijo interactuar directamente con juegos (muchos juegos e intereses) y actividades (focalizadas a muchos intereses) que proporcionan específicamente a los niños que muestran características de desórdenes de espectro autista. ZAC es el primer navegador desarrollado específicamente para niños con autismo y también provee un excelente foro para padres, cuidadores, profesores, y otros para compartir sus experiencias, herramientas y recursos, y así unirlos con una solidaria, compasiva, y extremadamente bien informada comunidad. Enlace y descarga:

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

<http://miguel-gallardo.blogspot.com/2007/12/maria-y-yo.html>

Blog de Miguel Gallardo, autor del cómic *María y yo*, en el que el autor recrea situaciones del día a día con su hija María, compartiendo con el lector el tema del autismo con naturalidad, delicadeza y sobre todo humor.

Cuentos de lectura fácil y adaptada para niños con autismo

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:

El patito feo

Autor: Ana Sande (Ilustradora) - Asoc. Trat. Autismo BATA

El conejo Blanco

Autor: Ballesteros, Xose y Baion - Asoc. Trat. Autismo BATA

La Ratita Presumida

Autor: Lopez Parreño, J.A. y Baion - Asoc. Trat. Autismo BATA

Chivos chivotes

Autor: Federico Fernández

Más información sobre la Editorial Kalandraka en la página web:

www.kalandraka.com

Teléfono: +34 986 752 485 / +34 986 860 276 ext. 2

E-mail: comercial@kalandraka.com

Libros

Comprender el autismo: un recorrido por los trastornos del espectro autista y el síndrome de Asperger a lo largo de todas las etapas escolares hasta la edad adulta

Autor: Stanley Greenspan

Editorial: RBA libros, S.A. Fecha de edición: 2008

María y yo

Autores: María Gallardo y Miguel Gallardo

Editorial: Astiberri. Fecha de edición: 2008

¿Qué le pasa a este niño? Una guía para conocer a los niños con discapacidad

Autores: Ángels Ponce y Miguel Gallardo

Editorial: Serres. Fecha de edición: 2005

Mi familia es diferente: cuaderno de actividades para hermanos y hermanas de niños con autismo o síndrome de Asperger

Autor: Brock, C.

Traducción: Javier Arnáiz y Javier Guadilla

Publicación: Burgos: Autismo Burgos, 2008

Notas: Editada en colaboración con la National Autistic Society (NAS)

Los Hermanos de Niños con Autismo

Autor: Harris, Sandra L.

Editorial: NARCEA, S.A. DE EDICIONES, 2000. Fecha de edición: 2000

Mi hermano tiene autismo

Autoras: González Navarro, Ana y Labat Gronchi, Victoria
Editorial: Editado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (Sección de publicaciones). Fecha de edición: 2008

El niño pequeño con autismo

Autores: Riviere, A. y Martos, J. (Comp.)
Editorial: Autor-Editor. Fecha de edición: 2000

Imagínate... que es un diario

Autoras: De Susan M. Noonan y María Eugenia Leitao
Editorial: SAC-O - Stimulating Activities Company, SL. Fecha de edición: 2004

Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos

Autores: Juan Martos Pérez
Editorial: CEPE. Fecha de edición: 2008

Hablando nos entendemos los dos

Autor: Manolson, Ayala
Editorial: Publicación del Centro Hanen. Fecha de edición: 1995

Déjame que te hable de los niños y niñas con autismo de tu escuela

Autoras: Juana M^a Hernández Rodríguez, Arantxa Martín Pérez y Beatriz Ruiz Casas
Editorial: Teleno ediciones. Fecha de edición: 2007

