



Información
sobre **Autismo**
en la **Infancia**
para familiares y entorno cercano

AUTORÍA

Desarrollo y diseño del documento

Trinidad Sabalete Moya, Beatriz Carmona Hidalgo, Carmen Martín Gómez y Juan Antonio Blasco Amaro.

Maquetación, edición y diseño

Estrella Chacón Frías.

Revisión del documento

Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España).

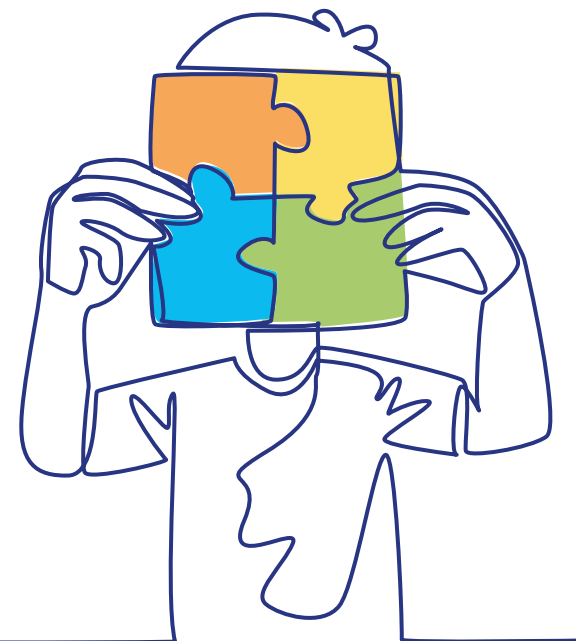
Edita Ministerio de Sanidad.

AETSA, Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.

Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud. Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias.

Junta de Andalucía

Año publicación 2026



Elaboración

Este material dirigido a familias, se ha elaborado a partir de la guía y las recomendaciones actualizadas para el manejo del Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria.

BREVE DESCRIPCIÓN:

Este material se ha elaborado a partir de la información para familias incluida en la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria publicada en 2009, junto con las recomendaciones e la GPC actualizada y publicada en 2025 con el nombre GPC para la Atención del Trastorno del Espectro Autista en la Infancia en Atención Primaria.

Este material ha sido elaborado para ayudar a las familias y personas del entorno cercano a entender el proceso de diagnóstico y seguimiento de los niños y las niñas con autismo, guiado por recomendaciones basadas en la evidencia. Recibir un diagnóstico de autismo puede resultar angustioso para la familia del o la menor, por lo que no dude en pedir apoyo a su médico de atención primaria ante cualquier duda sobre la información contenida en este documento. Aún así, al final encontrará otras fuentes de información disponible en páginas web, asociaciones de familiares y personas con autismo, cuentos de lectura fácil y adaptada para menores con autismo e información sobre libros y otros materiales.

La información presentada está disponible en la web de GuíaSalud • portal.guiasalud.es y de AETSA • aetsa.org

Además pueden consultarse la versión completa y el material metodológico de la guía.



Información sobre el Trastorno del Espectro Autista

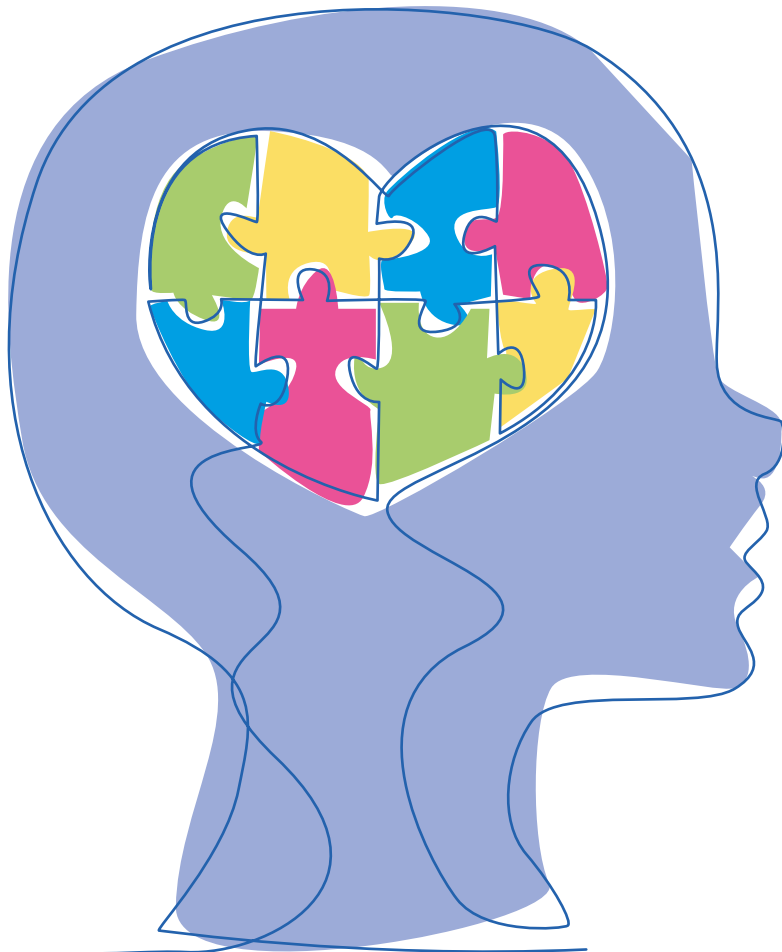
¿A quién va dirigida esta información y qué temas incluye?

A madres, padres, familiares y personas del entorno cercano de niños y niñas menores de 6 años, con un diagnóstico de autismo o que pueden estar en una etapa de diagnóstico.

- TEMAS**
- ¿QUÉ ES EL AUTISMO?
 - ¿QUÉ FACTORES PUEDEN INFLUIR EN SU APARICIÓN?
 - RECOMENDACIONES PARA SU IDENTIFICACIÓN
 - DETECCIÓN PRECOZ Y SEÑALES TEMPRANAS
 - PRUEBAS PARA SU EVALUACIÓN Y EDAD MÍNIMA A LA QUE SE IDENTIFICAN LAS SOSPECHAS
 - ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO DE MENORES CON AUTISMO
- 

En este documento se utiliza el término "trastorno del espectro autista" para hacer referencia a la descripción clínica, y conceptos más sencillos como "autismo" para hacer referencia a esta condición sucesivamente, de manera que se facilite la lectura

¿Qué es el trastorno del espectro autista o autismo?



El trastorno del espectro autista se define como un **conjunto de alteraciones que afectan al desarrollo neurológico infantil** y que pueden estar presentes a edad temprana, aunque pueden no reconocerse hasta la etapa escolar o más adelante en la vida, a medida que aumentan las exigencias sociales y cognitivas.

*Sin embargo, aunque **cada persona** con autismo **es única**, existen ciertas características comunes a todas las personas con autismo*

La forma en la que estas alteraciones se manifiestan varía mucho de una persona a otra, de ahí que se hable de un “trastorno del espectro autista”, es decir, que las personas con autismo **pueden mostrar patrones de comunicación, interacción, comportamiento y aprendizaje diferente.**

PUNTOS CLAVE

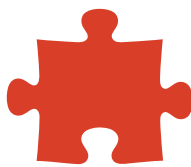


- Las principales características del autismo son las **dificultades persistentes para comunicarse e interactuar con otras personas**, así como **repetición en el comportamiento**, intereses o actividades.
- El trastorno del espectro autista incluye las condiciones antes conocidas como trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

SEÑALES



Alinea juguetes y se altera si se cambia su orden



Uso de gestos poco frecuente, poco espontáneos y con reducida coordinación



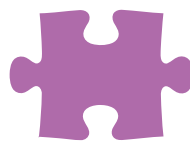
Presenta un apego intenso a objetos poco habituales



Reacciones inusuales a ciertos sonidos, texturas, olores o luces



Muestra gran malestar ante pequeños cambios y necesita repetir rutinas



Usa palabras sueltas a pesar de poder formar oraciones



Tiene intereses muy insistentes o absorbentes



Explora objetos oliéndolos o tocándolos de manera repetida



Repeticiones frecuentes de grupos de palabras u oraciones (ecolalia)



Inicio de juegos sociales y diversión reducida, ausente o inusual



Dificultad para expresar sus emociones y para entender las emociones de los demás



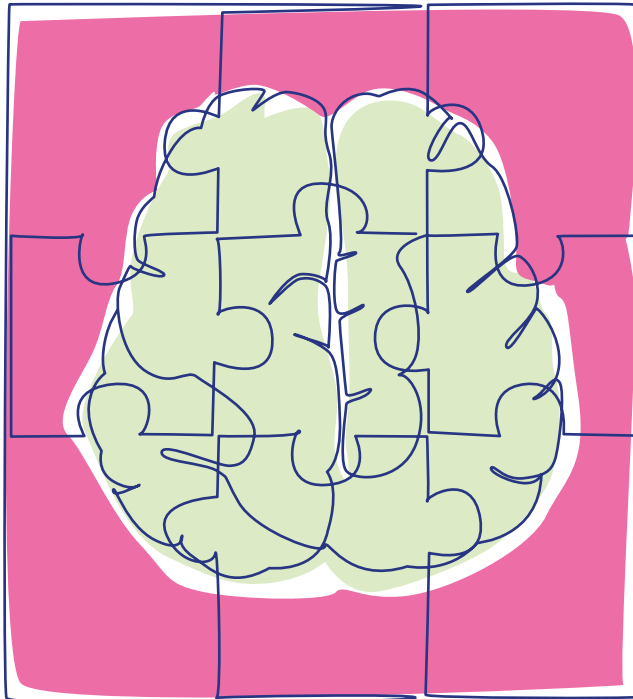
Muestra aparente indiferencia cuando se le llama o falta de respuesta a indicaciones



EL DIAGNÓSTICO

¿Qué personas están en riesgo de desarrollar autismo?

Se han descrito diversos **factores medioambientales y genéticos** que podrían estar implicados en tener una mayor probabilidad de este trastorno.



Por ejemplo, antecedentes de hermano diagnosticado de autismo, antecedentes parentales de trastornos mentales y del comportamiento, edad materna y/o paterna mayor de 40 años, peso al nacer < de 2500 gr, prematuridad < de 35 semanas o género masculino.

Los síntomas no son específicos y **varían entre menores** con autismo, pudiendo ir acompañados de otras condiciones de salud como:

- Epilepsia, hiperactividad, ansiedad, insomnio, TOC, entre otras.
- Velocidad de procesamiento, memoria de trabajo, dificultades de movimiento...

Además, a partir de **la adolescencia**, pueden empezar a manifestarse otras condiciones asociadas como:

- Trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad, depresión y otras alteraciones del estado del ánimo.

¿Cómo se pueden detectar las alteraciones del neurodesarrollo?

PUNTOS CLAVE



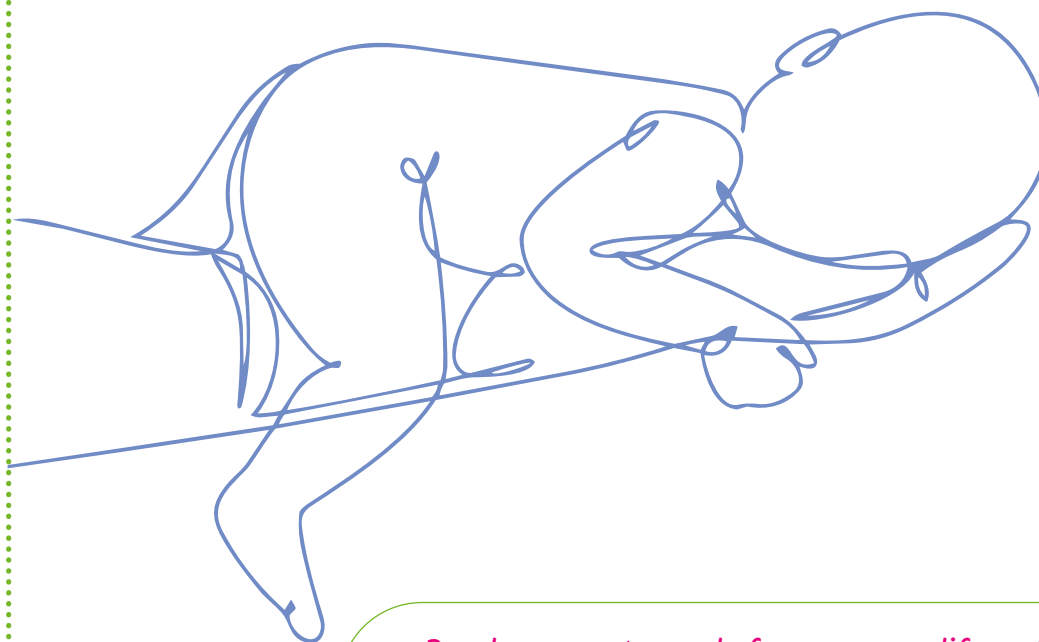
Hay varios **tipos de pruebas** disponibles que se utilizan en diferentes fases hasta llegar al diagnóstico de autismo:

● Herramientas de detección inicial.

Incluyen instrumentos y escalas que se utilizan en las revisiones de salud infantil o cuando la familia expresa alguna preocupación, y que permiten identificar posibles alteraciones del desarrollo y señales tempranas de autismo.

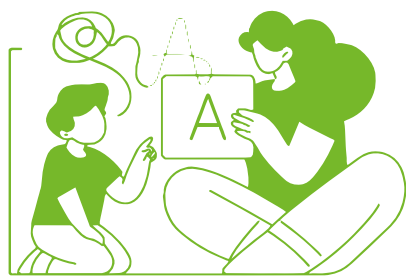
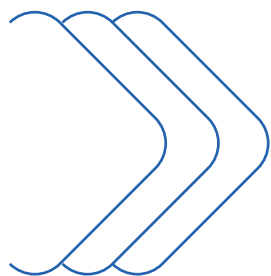
● Evaluación especializada.

Comprende pruebas más específicas aplicadas por profesionales expertos en servicios especializados, junto con la valoración clínica, para confirmar el diagnóstico de autismo.



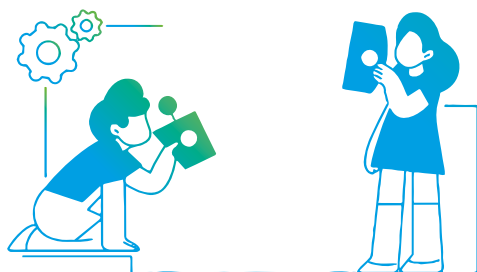
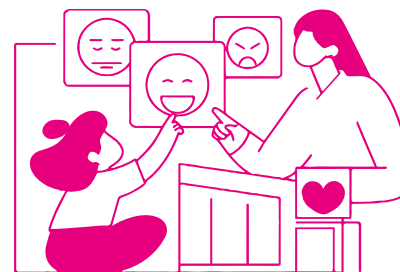
Puede presentarse de formas muy diferentes en cada niño o niña, a veces acompañado de otras dificultades de salud a lo largo del desarrollo

Recomendaciones para la detección precoz de autismo



Los profesionales sanitarios y del ámbito de la educación deben comentar regularmente con los padres y madres el desarrollo psicomotor, intelectual y conductual de sus hijos e hijas como parte del seguimiento de la salud infantil.

Los equipos profesionales sanitarios deben incorporar un alto nivel de vigilancia en menores que presenten señales de posible autismo y otros trastornos del neurodesarrollo en los ámbitos de comportamiento social, juego y lenguaje para la identificación temprana.



En la vigilancia del desarrollo infantil en Atención Primaria, como ayuda para detectar cualquier trastorno del desarrollo, incluido el trastorno del espectro autista, es aconsejable el uso de escalas, como la escala Haizea-Llevant desarrollada en nuestro contexto.

¿Por qué estas recomendaciones y qué significan?

Los niños y las niñas van logrando avances a ciertas edades determinadas.

Por ejemplo, se espera que un bebé sea capaz de **levantar la cabeza** a las 6 semanas, que pueda **sonreír** a los 2 meses, y **mantenerse sentado sin apoyos** antes de los 9 meses.

*Los hitos del desarrollo infantil ayudan a **orientar cómo crece y se relaciona** cada niño o niña*

Estos momentos del desarrollo ordinario sirven de guía para saber cómo crece el bebé y cómo se relaciona con su entorno y si existen diferencias importantes que podrían indicar la presencia de autismo.

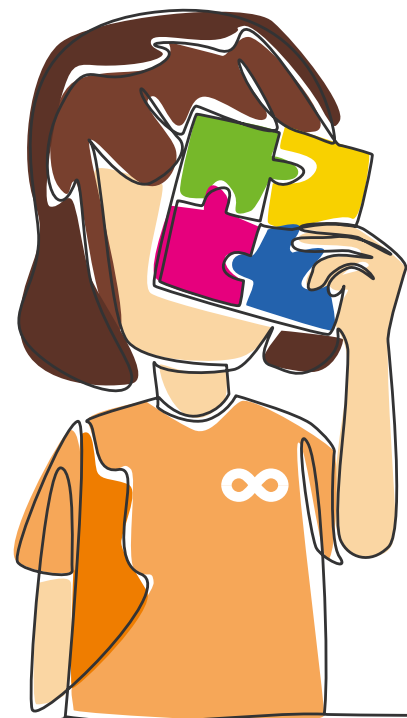


*En las revisiones, algunas diferencias pueden indicar **la necesidad de valoración profesional***

En las **revisiones médicas rutinarias**, serán evaluados los hitos correspondientes según la edad, entendiendo siempre que **cada niño o niña**, así como su familia, **tienen su propio ritmo**.

A veces, al observar diferencias respecto a lo habitual en cada etapa, pueden identificarse señales que indiquen autismo. Por eso, **el camino para evaluarlo será personalizado y adaptado a su caso**, pero siempre guiado por las recomendaciones profesionales.



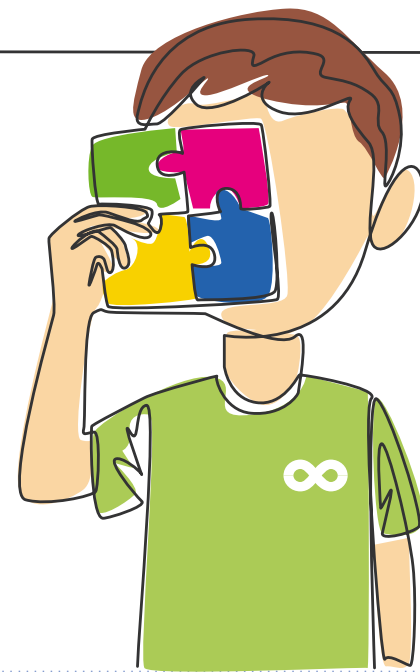


¿Qué es una prueba para detección del trastorno del desarrollo o prueba del desarrollo?

Es una breve valoración en la que se realizan una serie de **preguntas sencillas y exploraciones** para identificar si un niño o una niña está adquiriendo los hitos de desarrollo esperados para su edad o si podría haber alguna alteración.

¿Qué puedo hacer como familiar?

Acuda a las citas programadas para determinar si su hijo o hija tiene un desarrollo adecuado a su edad. Traslade cualquier preocupación o inquietud a su profesional de referencia.





SEÑALES TEMPRANAS

¿Qué manifestaciones podrían indicar que mi hijo o hija presenta una alteración en el desarrollo?

A continuación, se describen algunas señales características que pueden indicar presencia de autismo y ante los que debe acudir a especialistas médicos.

Del habla y la comunicación

- Es posible que el balbuceo o las primeras palabras lleven un ritmo diferente, o incluso que el niño o la niña deje de usar palabras que ya conocía.
- Cuando se expresan verbalmente, su tono de voz puede sonar peculiar o monótono.

También es frecuente que repitan frases muchas veces o prefieran usar palabras sueltas, aunque tengan capacidad para construir oraciones completas.

Dificultades en la comunicación, el juego y la relación social pueden indicar señales tempranas de autismo

En su relación con otras personas

- Es posible que tardan en reaccionar cuando se les llama por su nombre, aunque oigan perfectamente, o que usen menos el contacto visual y los gestos al comunicarse. Respecto a las muestras de cariño, a veces se sienten más cómodos iniciándolas ellos mismos o ellas mismas en lugar de recibirlas.
- Frecuentemente disfrutan más jugando solos o necesitan más espacio personal.

Su forma de jugar suele ser muy concreta (menos juegos de "hacer como si") y, cuando buscan interactuar con otras personas, a veces pueden acercarse de manera muy intensa o brusca, ya que entienden las relaciones sociales de una forma distinta.

PUNTOS CLAVE



Es recomendable consultar con un profesional para una valoración más detallada si observan estas situaciones:

⦿ **A los 12 meses.**

No balbucea ni usa gestos (como señalar o decir adiós con la mano).

⦿ **A los 18 meses.**

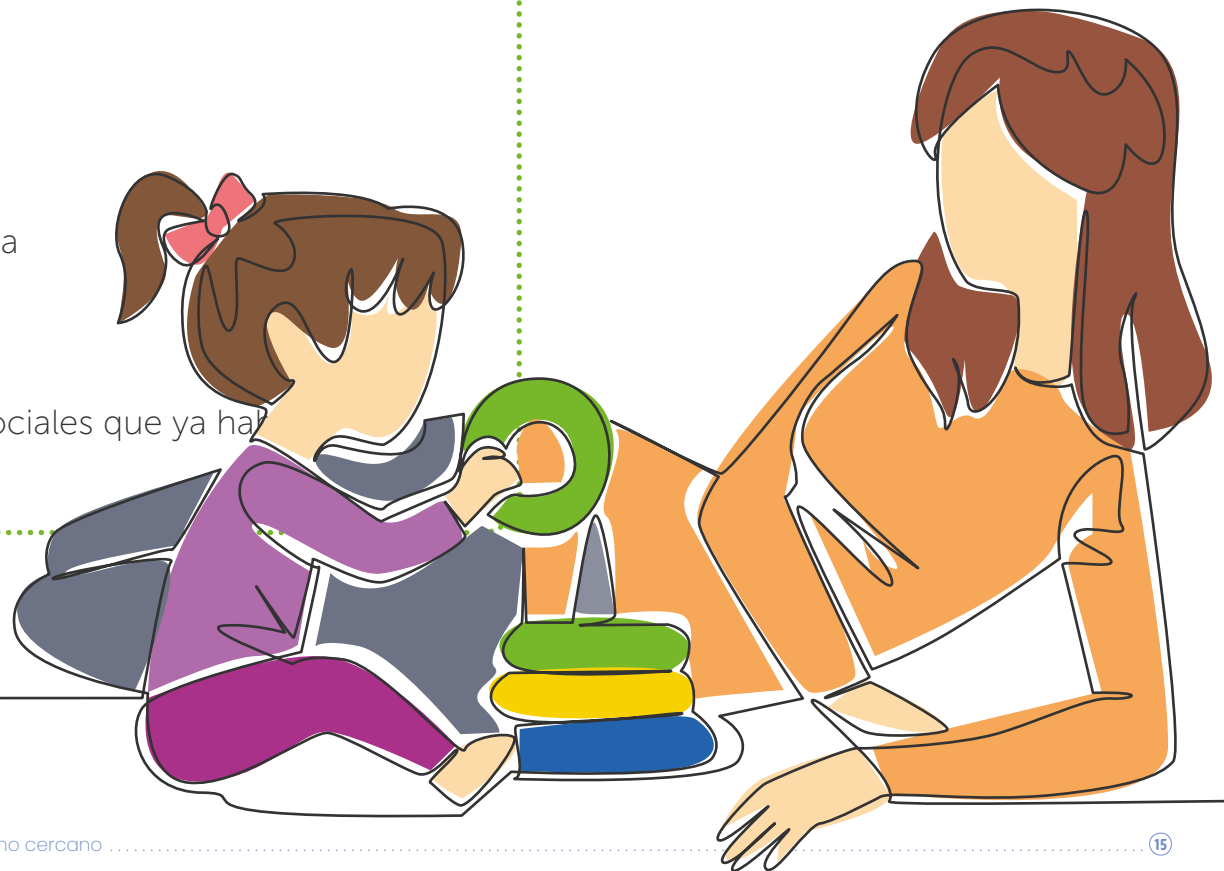
Aún no dice palabras sencillas.

⦿ **A los 24 meses.**

No une dos palabras por iniciativa propia (sin limitarse a repetir lo que oye).

⦿ **A cualquier edad.**

Si deja de usar palabras o habilidades sociales que ya ha aprendido anteriormente.



Recomendaciones sobre las señales tempranas

Los profesionales sanitarios deben monitorizar el desarrollo teniendo en cuenta las señales tempranas anteriores:

Las señales de alerta pueden variar según la edad de la persona.

Al considerar la posibilidad de autismo se debe tener en cuenta que:

El contexto importa

Las señales deben ser analizadas en el contexto del desarrollo general del niño, la niña o el joven.

Adaptación

A veces, las características pasan desapercibidas porque el niño o joven ha aprendido a camuflarlas para encajar o porque su entorno le ha facilitado mucho las cosas.

Perfiles diferentes

Identificarlo puede ser más complejo en las niñas; en niños o niñas que hablan muy bien o por el contrario, si tienen discapacidad intelectual.

Idioma y cultura

Aunque el entorno cultural influye, no debemos asumir que un retraso al hablar se deba solo a que la familia hable otro idioma o a dificultades de audición.

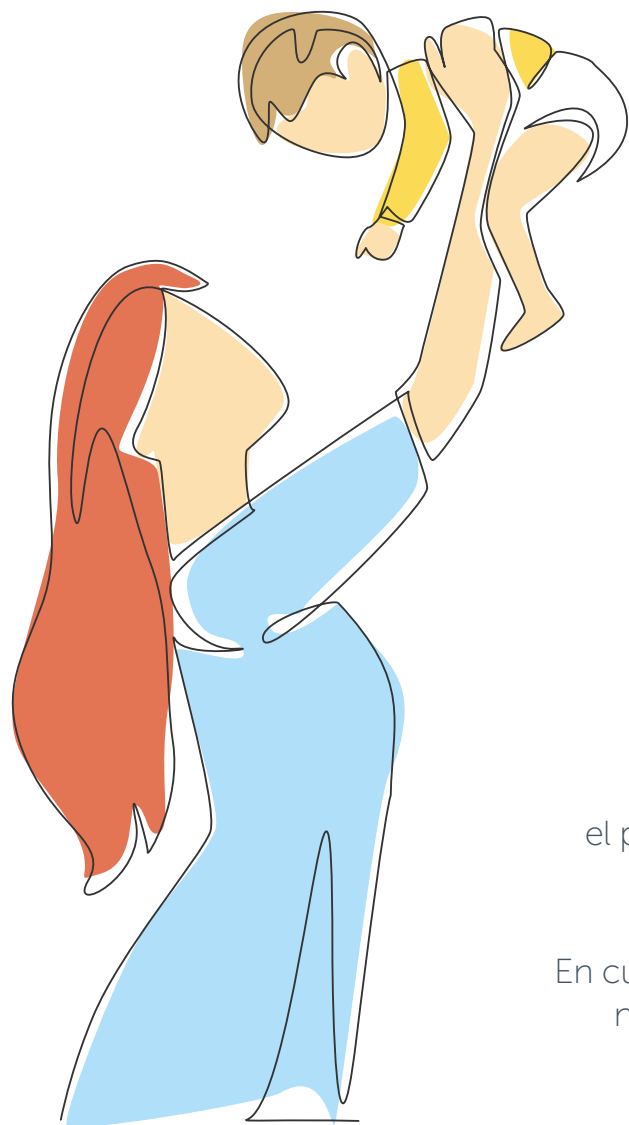
Historia personal

En casos de adopción o acogida, a veces falta información sobre cómo fueron sus primeros años, lo que dificulta la valoración.

Origen

Estas características son propias del desarrollo del niño o la niña, y no se explican por situaciones familiares complejas o experiencias difíciles en el hogar.

¿Por qué seguir estas recomendaciones durante el desarrollo de mi hijo o hija?



Puede que haya comentado con otras personas su preocupación por el desarrollo de su hijo o hija (familiares, amistades, profesionales) o podría estar observando cómo evoluciona a medida que va creciendo.

También pudiera ser que no hubiera ninguna sospecha y, en una revisión rutinaria, su pediatra le haya comunicado que parece que algo no va bien, o es diferente, en el desarrollo de su hijo o hija.

Las dudas sobre el desarrollo pueden generar preocupación

Algunos padres y madres, suelen pensar que debió ocurrir algo durante el embarazo, el parto, etc., que haya provocado el trastorno. Esto puede aumentar el nivel de angustia vivenciado y sus sentimientos de culpabilidad sobre lo ocurrido.

En cualquier caso, tiene que quedar claro que lo que le ocurre a una persona con autismo no es responsabilidad de su familia, y no tiene que ver con el tipo de crianza recibido y que no se puede prevenir.

¿Qué puedo hacer si me preocupa algo durante el desarrollo de mi hijo o hija?

Si tiene alguna inquietud sobre cómo se comporta, se comunica o se relaciona su hijo o hija, **lo más recomendable es compartirlo con su pediatra o profesional de confianza.**

El personal clínico podrá valorar la situación y orientarle sobre el significado de esas señales.

No dude en comentarles situaciones concretas



Si le parece excesivamente tranquilo, pasivo o indiferente a lo que le rodea.



Si no reacciona cuando le llaman por su nombre.



Si apenas usa palabras, balbuceos o gestos.



Si sonríe poco o parece no disfrutar cuando intentan jugar con él o ella.



Sospecha de autismo

Cuando el profesional sanitario observa señales tempranas de una alteración en el desarrollo, realizará una evaluación completa de su hijo o hija.

Podría considerar la posibilidad de autismo y también tendrá en cuenta otras explicaciones a las dificultades de desarrollo detectadas.

Es posible que le solicite que responda a una serie de preguntas relacionadas con el comportamiento y la comunicación e interacción social de su hijo o hija.

Además, el o la profesional podrá solicitar la realización de otras pruebas, con el fin de identificar otras posibles causas que podrían explicar las características presentes en su hijo o hija, como problemas auditivos, o retrasos en el desarrollo del lenguaje.

Si se observa un riesgo elevado de sospecha de autismo u otra condición, podría derivarlo a atención especializada para realizar una evaluación más completa.



PUNTOS CLAVE



- 🕒 **Variabilidad.** No todos los niños y las niñas con autismo presentan las mismas características a la vez, cada persona tiene su propio perfil.
- 🕒 **Otras causas.** Observar estas señales no significa automáticamente que sea autismo; pueden deberse a otras razones o situaciones del desarrollo.

Recomendaciones sobre las pruebas de sospecha de autismo

Actualmente no se recomienda pasar las pruebas a todos los niños y las niñas de forma generalizada, sino solo cuando hay alguna inquietud. Aunque estas herramientas son útiles para conocer con más detalle el desarrollo del niño o la niña, es importante recordar que no sirven para dar un diagnóstico definitivo por sí mismas:



Si la puntuación es alta.

Apoya la decisión de consultar con un especialista, aunque el resultado podría deberse a motivos ajenos al autismo.



Si la puntuación es baja.

No descarta por completo que pueda haber autismo.

¿Qué aportan estas recomendaciones en la sospecha de autismo?

Si el o la profesional observa alguna señal llamativa, utilizará una prueba con preguntas dirigidas a la familia para recopilar la máxima información posible sobre las necesidades y desarrollo de su hijo o hija.

Estas preguntas son sencillas y permitirán organizar mejor el apoyo para la familia.

Es importante destacar que nunca debe quedarse con dudas.

Hable con su profesional de confianza y plantéele cualquier pregunta o inquietud que tenga sobre el crecimiento de su hijo o hija.



¿A qué edad se puede detectar que hay un problema en el desarrollo?

¿Podría ser autismo?

Algunos síntomas podrían ser detectados entre los 6 y 18 meses. aunque, a veces, se hace más evidente más tarde, cuando el entorno se vuelve más complejo y el niño o la niña tiene más dificultades para desenvolverse en él.

Sin embargo, comprender cuanto antes sus fortalezas y necesidades es fundamental. Esto nos permite actuar pronto para favorecer su bienestar y mejorar su relación con el entorno.

PUNTOS CLAVE



¿Por qué ayuda la detección temprana? Identificar estas señales en los primeros años trae grandes beneficios:

● **Comprensión.**

Ayuda a la familia a entender mejor el comportamiento y las reacciones de su hijo o hija.

● **Acceso a recursos.**

Facilita la derivación a los especialistas adecuados.

● **Mejor calidad de vida.**

Permite ofrecer los apoyos necesarios para que se desenvuelva mejor en su día a día y en la escuela.



Recomendaciones sobre la edad mínima a la que se identifican las sospechas



Los y las profesionales deben vigilar la presencia de posibles señales tempranas desde al menos los 6 meses de edad.



Dado que no se ha evidenciado una edad mínima para detectar alteraciones, la derivación a Atención Especializada puede ser considerada a cualquier edad en que se sospeche un autismo.



El autismo debe ser incluido en el diagnóstico diferencial en los niños y las niñas de cualquier edad en los que se detectan señales tempranas de trastorno del neurodesarrollo.



¿Cómo se diagnostica?

Ante la posibilidad de que su hijo o hija tenga un problema de desarrollo comunicativo y social, **su pediatra lo 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.

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

Puede que también los y las especialistas soliciten algunas pruebas diagnósticas complementarias, como análisis de sangre, audiometrías y otras que permitirán descartar algunas enfermedades metabólicas y trastornos auditivos

Asimismo, **es muy probable que se solicite un estudio genético en el niño o la niña y en sus familiares**, ya que algunos de estos trastornos tienen una base genética identificada, **que pueden aportar información útil** para el diagnóstico.

¿Qué profesionales van a evaluar a su hijo o hija?

Después de una primera etapa de evaluación con el o la profesional de atención primaria, y ante la presencia de señales de sospecha de autismo, es habitual que la valoración la realicen varios o varias profesionales a la vez. Por ejemplo, mientras uno entrevista a la familia, otro puede estar jugando u observando al niño o la niña.

¿Por qué se hace así?

Aprovechar el tiempo

Se recoge la información de la familia y del niño o la niña en el mismo momento.

Mayor seguridad

Al ser el autismo algo que se diagnostica observando el comportamiento, es mucho más fiable contar con la visión de varios profesionales: compartir distintos puntos de vista ayuda a entender mejor situaciones que a veces son complejas.



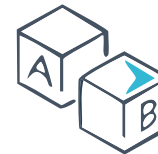
¿Qué evaluaciones se realizan?

En este proceso colaboran especialistas de tres áreas principales:



Evaluaciones para el diagnóstico y seguimiento

Participan profesionales sanitarios y no sanitarios de diferentes especialidades (pediatría, psicología, neurología, enfermería...).



Apoyo educativo

Realizada por los equipos de orientación escolar.



Reconocimiento y valoración de la discapacidad

Realizada en los centros de valoración por profesionales de servicios sociales.

¿Qué tipo de evaluación se va a realizar?

Durante la evaluación, los y las profesionales se fijarán en detalles muy prácticos del día a día:

► Relación.

Cómo interactúa tanto con personas adultas como con otros niños y otras niñas de su edad.

► Comunicación.

Cómo solicita lo que quiere (¿lo dice? ¿lo señala? ¿lo coge directamente?).

► Juego.

Si juega de forma variada o si prefiere repetir siempre la misma acción (como alinear juguetes, girarlos o insistir en que nada cambie de sitio).

Además, a través de juegos y actividades sencillas, valorarán dos áreas clave:

► **Cómo aprende.** Su memoria, atención y capacidad para comprender lo que le rodea

► **Su autonomía.** Cómo se desenvuelve en las tareas cotidianas como comer, vestirse y cuidarse, según lo que se espera para su edad.

¿Qué información van a pedir a la familia?

Como es natural, es posible que su hijo o hija se comporte de forma distinta en la consulta al ser un lugar nuevo. Por eso, lo que su familia cuente sobre cómo es en casa y en su día a día es fundamental.

El o la profesional le hará preguntas detalladas para reconstruir la historia de su desarrollo.

Es un trabajo en equipo: sus recuerdos ayudarán a identificar señales que quizás pasaron desapercibidas en su momento, incluso antes del primer año de vida.



¿Qué temas se tratarán?



Embarazo y primeros días.

Repasarán cómo fue el embarazo, el parto y las pruebas del recién nacido (prueba del talón, fenilcetonuria y función tiroidea).



Los grandes hitos.

Cuándo empezó a sentarse, a andar o a decir sus primeras palabras. También es importante si en algún momento dejó de usar palabras o habilidades que ya había aprendido.



Antecedentes familiares.

Preguntarán si hay otras personas en la familia con características similares.



Relación con otras personas.

Se profundizará mucho en cómo juega, si comparte sus cosas, cómo interactúa con otras personas tanto niños y niñas como adultos, y cómo se comunica con ellos y ellas.

¿Qué deben preparar para la cita?

Para que todo fluya mejor, es recomendable:

Llevar informes anteriores. Si tienen evaluaciones de otros especialistas o informes de la guardería o el colegio, es muy útil que los lleven o envíen antes. Esto ayuda a conocer mejor la historia de su hijo o hija y evita la repetición de pruebas que ya han sido realizadas con anterioridad.

Llevar algún juguete u objeto que le guste a su hijo o hija. Le servirá para entretenerse y estar más tranquilo/a durante los descansos.

Anticiparse. Como es un lugar nuevo y va a conocer gente nueva, ayuda mucho explicárselo antes. Pueden enseñarle fotos del sitio o de los/as profesionales, o incluso pasear por la zona unos días antes. Saber a dónde va le dará seguridad y reducirá los nervios del cambio de rutina.

¿Estará presente en las evaluaciones junto a su hijo o hija?

Generalmente sí.

Lo habitual es que una persona de la familia pueda acompañar al niño o la niña durante la sesión. Incluso es probable que les pidan colaborar en algún momento, especialmente a la hora de jugar. Con esto el niño o la niña se sentirá más cómodo y tendrá una actitud lo más relajada posible, similar a la habitual.

No duden en preguntar al equipo cualquier duda que tengan sobre lo que están haciendo. Ver en directo las pruebas y cómo responde su hijo o hija les ayudará a entender mucho mejor el informe con los resultados finales cuando se lo entreguen.

¿Cuánto tiempo se necesita en el proceso de evaluación?

No hay una duración fija, ya que el ritmo lo marca el niño o la niña. Dependerá mucho de si siente cansancio y de si colabora. Siempre se dedica tiempo inicial para que coja confianza con el lugar y las personas que van a evaluarle. Según cómo vaya, la evaluación puede organizarse de dos formas:

En varias sesiones.

Repartidas en días diferentes si el niño o la niña necesita más tiempo.

En un solo día.

A lo largo de una mañana o tarde, haciendo siempre los descansos necesarios para que no se agote.

La relación con el personal sanitario y el camino a seguir

La familia es el puente de unión entre el personal sanitario, el profesorado, otros y otras especialistas. Sabemos que esta etapa puede ser intensa y generar estrés, sobre todo cuando llevan tiempo buscando respuestas.

Para facilitar este proceso, es recomendable:

Aunque los y las especialistas conocen la técnica, las familias son quienes mejor conocen a su hijo o hija. Su información es valiosa, así que compartan sus dudas y observaciones sin miedo.

Expresen cómo se sienten

No es necesario parecer fuertes.
Compartir sus preocupaciones o su cansancio ayuda a que el equipo profesional les entienda mejor.

Anoten todo

Lleven una lista con sus preguntas para no olvidar nada y tomen notas de las respuestas, fechas y nombres.
Una agenda ordenada les dará sensación de control.

Vayan acompañados y acompañadas

A veces se recibe mucha información de golpe.
Ir con su pareja o alguien cercano (familiar, amistades) ayuda a recordar mejor los detalles y dar apoyo emocional.

Pidan claridad

Tienen derecho a entenderlo todo.
Pidan que les hablen en un lenguaje sencillo y sin tecnicismos.

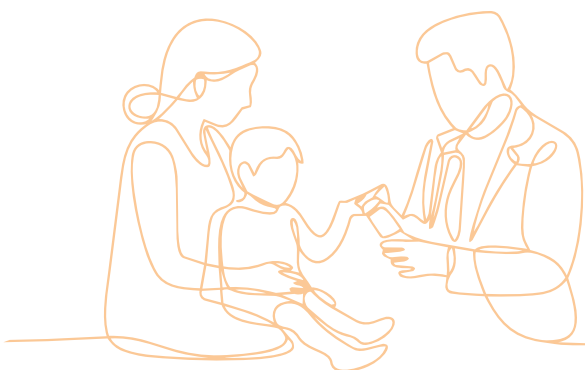
Tras el diagnóstico

Dense tiempo.

Al principio es normal sentirse abrumados, pero la experiencia de otras familias nos dice que, con el tiempo y los apoyos adecuados, se recupera la tranquilidad.

Aceptación.

Aceptar a su hijo o hija tal y como es, con sus fortalezas y sus retos, es el primer paso para ayudarle a desarrollar su máximo potencial.



Informe al pediatra.

Una vez tengan los resultados, compártalos con su pediatra habitual para que pueda actualizar su historial y cuidar mejor de su salud en el futuro.

Una mirada al futuro

El autismo es una condición que acompaña a la persona y familia durante toda su vida (no es una enfermedad que se cure ni desaparezca). Sin embargo, con el apoyo educativo y especializado adecuado, las habilidades del niño o la niña mejoran y el comportamiento suele equilibrarse con la edad.

Tengan siempre en cuenta que niños y niñas con autismo tienen las mismas necesidades de afecto y apoyo familiar que el resto, aunque a veces tengan dificultad para expresarlo. 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 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 la familia, así como un gasto económico innecesario.



ATENCIÓN Y SEGUIMIENTO DEL NIÑO O NIÑA CON AUTISMO



El cuidado y seguimiento de su hijo o hija requiere que diferentes especialistas trabajen de la mano.

Esto implica una colaboración constante entre su centro de salud habitual (Atención Primaria), el equipo hospitalario y los centros de Atención Temprana.

Habrà una colaboración multidisciplinar con profesionales de diferentes especialidades como pediatría, neuropediatría, servicios de salud mental infanto-juvenil, psicología, logopedia, enfermería, terapia ocupacional, fisioterapia y trabajo social.

Recomendaciones sobre la atención y seguimiento de los niños y las niñas con autismo

Preparación conjunta.

La familia puede preparar y participar en las consultas y evitar que el niño o la niña se sienta confundido o sobreestimulado. Para ello es importante la coordinación con los y las profesionales, que deberán tener en cuenta para el seguimiento la sintomatología y los trastornos conductuales de los niños y las niñas y posibles problemas de salud o hábitos de riesgo.

Entender el potencial.

Se evaluarà el nivel madurativo del niño o la niña como herramienta para entender cómo aprenderà y se comunicará en el futuro.

Comunicación con apoyos.

Los y las profesionales usarán pictogramas, dibujos o muñecos para facilitar la comunicación con el niño o la niña.

Comunicación directa.

El profesional debe usar frases cortas, sencillas y órdenes directas con el niño o la niña, con la ayuda de la familia.





En la consulta de niños y niñas con autismo, los y las profesionales de Atención Primaria deberían tener en cuenta:

Prioridad y tiempo. Solicita entrar rápido a consulta. Evitar salas de espera llenas previene la sobrecarga sensorial del niño o la niña.

Ambiente amigable. La consulta debe ser un lugar ordenado y tranquilo. El uso de refuerzos positivos (pegatinas o pequeños juguetes) ayuda a que quiera volver la próxima vez.

Procedimientos con tacto. Si hace falta contacto físico (como un análisis de sangre), se debe valorar si es imprescindible y permitir que el padre o madre esté presente para dar seguridad.

Atención a las señales. Los y las profesionales sanitarios deben estar atentos a cambios de conducta o alteraciones sensoriales.

Medicación a medida. Se deben individualizar las recomendaciones médicas y tratamientos farmacológicos.

- En algunos casos pueden aparecer dificultades con la alimentación (selectividad alimentaria, problemas con la rutina de la comida, etc.) que pueden influir en el desarrollo, y hacer necesaria una especial atención por parte del profesional sanitario.
- Los y las profesionales deberán vigilar el estado nutricional de los niños y las niñas con autismo, recomendando suplementos dietéticos si fuera necesario. El manejo de

las alteraciones se deberá realizar de la misma manera que con los niños sin autismo, pero teniendo en cuenta que las consecuencias comportamentales y adaptativas pueden ser mayores.

- Los y las profesionales deben informar a los padres y madres sobre hábitos saludables como la dieta o el ejercicio y la realización de actividades de ocio y tiempo libre, seleccionando aquellas que proporcionen mayor disfrute y bienestar al niño y la niña.
- Se deberá vigilar la higiene bucal y visión de los niños y las niñas con autismo. Las asociaciones de pacientes y familiares pueden orientar sobre qué dentistas y oftalmólogos tienen experiencia atendiendo a niños y niñas con autismo, ya que en ocasiones pueden ser necesarias algunas adaptaciones en los procedimientos.
- Todos los niños y las niñas con autismo deben seguir el calendario vacunal indicado al igual que el resto de la población infantil.
- Los y las profesionales de Atención Primaria deben vigilar la presencia de trastornos del sueño.
- Los y las profesionales deberán informar a los padres y madres de que actualmente no existe evidencia de la efectividad de dietas ni tratamientos farmacológicos concretos para el tratamiento específico del autismo.



INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL AUTISMO

Estereotipos y creencias sociales

A pesar de lo mucho que se ha avanzado en los últimos años en el conocimiento sobre el autismo, 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 las familias, ya que los niños o las niñas 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.

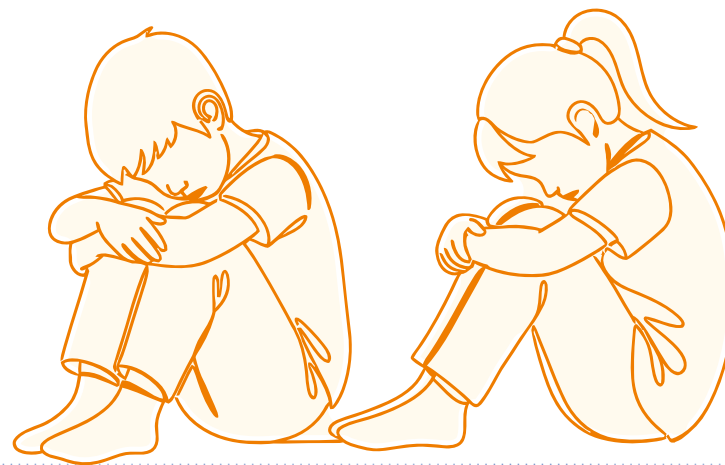
Las ideas erróneas más extendidas sobre el autismo se exponen a continuación. Cada idea se acompaña de una explicación del por qué son erróneas:

- **“Son así porque su familia no le quiere o le han maleducado”**

El autismo es una alteración neurológica crónica que nada tiene que ver con la crianza recibida. Los niños y las niñas con autismo no pueden evitar las conductas que presentan, pero sí podrán modificar muchas de ellas a través de las intervenciones adecuadas.

- **“Todos los niños y las niñas con autismo tienen discapacidad intelectual”**

Aunque frecuentemente existen alteraciones cognitivas, algunos niños o algunas niñas con autismo tienen puntuaciones de cociente intelectual normales e incluso superior a la media en alguna ocasión, teniendo habilidades extraordinarias en ámbitos como las matemáticas o el cálculo, la música, la pintura, etc.





- **“No son capaces de comunicarse, no miran a los ojos, no sonríen ni responden a muestras de afecto”**

- *Las habilidades sociales de los niños y las niñas con autismo se encuentran afectadas de una manera variable y diferente en cada caso.*
- *En algunos casos el diagnóstico es tardío, dándose, en la adolescencia e incluso después, ya que las alteraciones existentes son difíciles de percibir pues pueden presentar un lenguaje y un comportamiento aparentemente normativo.*
- *Los niños y las niñas con autismo 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.*
- *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 las personas de su edad.*

- **“Son así porque su familia no le quiere o le han maleducado”**

El autismo es una alteración neurológica crónica que nada tiene que ver con la crianza recibida. Los niños y las niñas con autismo no pueden evitar las conductas que presentan, pero sí podrán modificar muchas de ellas a través de las intervenciones adecuadas.



PUNTOS CLAVE



- ⦿ Algunas personas con autismo (y sus familias) prefieren el lenguaje de la persona primero, mientras que otras se autodenominan ‘autistas’. Ambas expresiones son igual de válidas.

Es importante respetar la diversidad y escuchar las preferencias de cada una y sus familias respecto a cómo prefieren usar la terminología.



PRONÓSTICO



¿Cuáles son los factores condicionantes externos e internos que pueden afectar al pronóstico?

La evolución de cada niño o niña con autismo es diferente y difícil de predecir, ya que depende de muchos factores:

Aunque el autismo acompaña a la persona durante toda la vida, con los apoyos educativos y familiares adecuados, los niños y las niñas mejoran sus habilidades y logran aprendizajes muy importantes para su bienestar y calidad de vida. Para ello, es fundamental que la familia participe activamente en este proceso de aprendizaje.

Factores personales.

Su capacidad de aprendizaje, si existen otras condiciones médicas (como epilepsia) y cómo se desarrollan su lenguaje y sus habilidades para relacionarse.

Factores del entorno.

El apoyo que reciba de la familia, el colegio y la sociedad es clave. Un entorno favorable influye muy positivamente en su desarrollo a largo plazo.

El camino que van a recorrer junto a su hijo o hija es intenso. Tendrá momentos difíciles, pero también estará lleno de grandes satisfacciones con cada logro que alcancen.

Recuerden que a su lado tendrán a profesionales sanitarios y a otras personas que están en distintas etapas de este mismo recorrido. No duden en buscar el apoyo de su familia, amistades y de las asociaciones de familias, cuya experiencia y guía les resultarán de gran ayuda.

RECURSOS

Asociaciones de familiares y personas con autismo



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



Confederación Autismo España
(CAE)
autismo.org.es



Federación Asperger España
asperger.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.

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.

Información sobre el autismo disponible en páginas web en español

Autismo España

autismo.org.es

 Noticias Sensibilización.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT)

gat-atenciontemprana.org

 Atención Temprana · Guía para madres y padres.

 Guía sobre discapacidad intelectual o del desarrollo.

Centro Español de Autismo

entroautismo.es/

 Dispone de una **biblioteca virtual**, donde hay una sección específica de detección.

DOCUMENTOS DE INTERÉS

Servicio de Información sobre Discapacidad

Universidad de Salamanca

 sid-inico.usal.es

Ministerio de Sanidad



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.

Contactos:

1600 Clifton Rd, Atlanta, GA 30333, USA

T: (404) 639-3534 · (800) 311-3435

 Aprende los signos

Información sobre el autismo disponible en páginas web internacionales

National Autistic Society

Contactos:

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

T. +44 (0)20 7833 2299 · F. +44 (0)20 7833 9666 · nas@nas.org.uk

 Autism Helpline: T. 0845 070 4004

Organización Mundial del Autismo (OMA)

Contactos:

Avenue E Van Becelaere 26B (bte 21) 1170 Bélgica
info@worldautismorganisation.com

Autismo Europa

Contactos:

Rue Montoyer 39, 1000 Bruxelles, Bélgica
T. +32 (0)2 675 75 05 · F. +32 (0)2 675 7270

Autism Speaks

Contactos:

2 Park Avenue 11th Floor, New York, NY 10016

T. 212-252-8584 · F. 212-252-8676 · contactus@autismspeaksorg

California: T. 310-230-3568

 National Alliance for Autism Research

National Dissemination Center for Children with Disabilities

Contactos:

US Dept of Education, Office of Special Education Programs

PO Box 1492 Washington, DC 20013-1492

T. 800-695-0285 · F. 202-884-8441 · nichcy@aed.org

RECURSOS MULTIMEDIA



El viaje de María

MIRA EL VÍDEO



La fiesta de cumpleaños

MIRA EL VÍDEO



Academia de especialistas

MIRA EL VÍDEO



¿Conoces las señales tempranas del autismo?

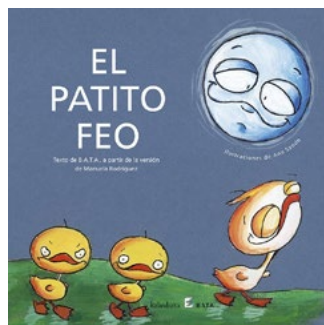
MIRA EL VÍDEO

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 y niñas 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



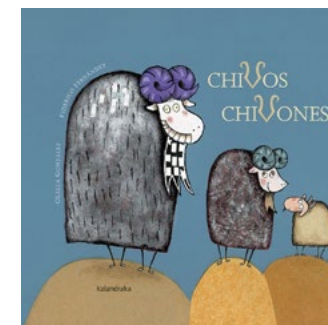
La ratita presumida

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



Chivos chivotes

Autor: Federico Fernández



Más información sobre la Editorial Kalandraka en kalandraka.com

comercial@kalandraka.com T. +34 986 752 485 · +34 986 860 276 ext 2

LIBROS

Comprender el autismo: un recorrido por los trastornos del espectro autista y el síndrome de Asperger a lo largo de todas la 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

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 | 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 Leitaó

Editorial: SAC-O - Stimulating Activities Company, S.L.

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 las niñas con autismo de tu escuela

Autoras: Juana Mª Hernández Rodríguez,

Arantxa Martín Pérez

y Beatriz Ruiz Casas

Editorial: Teleno ediciones

Fecha de edición: 2007







MINISTERIO
DE SANIDAD



GuíaSalud



RED ESPAÑOLA DE AGENCIAS DE EVALUACIÓN
DE TECNOLOGÍAS Y PRESTACIONES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD



Junta de Andalucía

Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias
Fundación Pública Andaluza Progreso y Salud

AETSA

Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía