

TRABAJO FIN DE GRADO

**LA FAMILIA DEL NIÑO CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:
DE LA DETECCIÓN A LA ACEPTACIÓN**

Grado en Pedagogía



Universidad
de Navarra

Facultad de Educación y Psicología

Autora: Adriana De Goñi Sánchez

Tutora: M^a Gabriela Orduna Allegrini

Curso Académico: 2014-2015

Resumen

Este trabajo tiene por finalidad dar a conocer las características principales del Trastorno del Espectro Autista para posteriormente describir la influencia del mismo en el ámbito familiar. Se tiene en cuenta a la familia como fuente de seguridad y estabilidad para el niño durante su desarrollo evolutivo y se lleva a cabo una investigación sobre cómo la presencia de una persona con esta alteración influye en los componentes dentro de esta institución social. La llegada de un niño con TEA al hogar puede producir inseguridad, temor y desesperanza. Sin embargo, conforme los progenitores van conociendo el trastorno que presentan sus hijos y recibiendo apoyo, llegan a un grado de suficiente calma emocional que les permite aceptar la situación en la que se encuentran. Así, los capítulos que componen el presente documento están estructurados como un camino que los padres van a ir siguiendo hasta comprender qué les sucede a sus hijos y cómo afrontar esta realidad.

Palabras Clave: Trastorno del Espectro Autista, niño, familia, impacto, padres, detección, diagnóstico, aceptación, apoyos a la familia, orientaciones, recursos, colaboración profesionales-familia.

Índice

INTRODUCCIÓN	pág. 5
CAPÍTULO 1. ¿EN QUÉ CONSISTE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?	pág. 7
1.1. Definición	pág. 7
1.2. Características definitorias	pág. 9
1.2.1. <i>Desarrollo social</i>	pág. 9
1.2.2. <i>Comunicación y lenguaje</i>	pág. 10
1.2.3. <i>Conductas repetitivas e inflexibilidad mental</i>	pág. 10
1.3. Funcionamiento mental	pág. 10
1.3.1. <i>Teoría de la Mente</i>	pág. 11
1.3.2. <i>Disfunción de la integración sensorial</i>	pág. 11
1.3.3. <i>Funciones ejecutivas</i>	pág. 11
1.4. Características en las diferentes etapas evolutivas	pág. 12
1.4.1. <i>Primera Infancia: edad comprendida entre 0 y 3 años</i>	pág. 12
1.4.2. <i>Edad comprendida entre 3 y 6 años</i>	pág. 12
1.4.3. <i>Edad comprendida entre 7 y 12 años</i>	pág. 12
1.4.4. <i>Adolescencia</i>	pág. 12
CAPÍTULO 2. PROCESOS QUE ATRAVIESA LA FAMILIA DEL NIÑO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	pág. 15
2.1. Introducción al ámbito familiar	pág. 15
2.2. El proceso de detección de las primeras señales	pág. 16
2.3. El proceso diagnóstico	pág. 23
2.3.1. <i>Asistencia a los servicios de atención primaria</i>	pág. 24
2.3.2. <i>Derivación</i>	pág. 25
2.3.3. <i>Evaluación diagnóstica</i>	pág. 25
2.4. El proceso de aceptación tras la noticia del diagnóstico	pág. 27
CONCLUSIONES	pág. 35
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	pág. 39
ANEXOS	pág. 45

Introducción

El presente Trabajo Fin de Grado corresponde a la asignatura de Pedagogía y abarca un estudio bibliográfico sobre el Trastorno del Espectro Autista, (a partir de ahora TEA), concretamente en el ámbito familiar. La familia es la institución sobre la que directamente recae la atención de los niños y el entorno donde crecen y se desarrollan. Quizá se hayan realizado muchas investigaciones sobre lo que supone el TEA y sobre su presencia en el aula pero es igual de importante tener en cuenta éste ámbito destacado, de ahí su importancia en este trabajo.

Son varios los objetivos que se han planteado conseguir mediante la elaboración de este documento. Inicialmente, se pretende familiarizar al lector con las principales características del TEA y de las personas que presentan esta alteración: definición, características principales, dificultades y singularidades en función de la etapa evolutiva. Posteriormente, recopilar información obtenida de diferentes fuentes para llevar a cabo una descripción de las diferentes fases que suponen para los padres la llegada de un niño con TEA al hogar. Así, otro de los objetivos consistirá en proporcionar información sobre la afectación de cada una de estas etapas en los miembros de la familia. Por último, debido a las dificultades presentes en cada uno de los momentos, se busca aportar orientaciones y pautas a seguir de manera que todas estas vivencias sean más fáciles de sobrellevar por los progenitores.

Actualmente, y según los *Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades*¹, la incidencia internacional del TEA es de 1/88. En Navarra, según los datos obtenidos de la Asociación Navarra de Autismo, hay aproximadamente alrededor de 250 familias de niños menores de 16 años afectadas. De esta manera y tal como se puede apreciar, hay un número significativo de familias que se enfrentan día a día a esta alteración. Por ello, puede ser de gran importancia la aportación de este proyecto ya que intentará servir de utilidad para las familias que estén atravesando por esta situación, ya sea anterior al diagnóstico, durante el mismo o posteriormente.

¹Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades son una agencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos cuya responsabilidad a nivel nacional radica en el desarrollo y la aplicación de la prevención y control de enfermedades, salud ambiental y la realización de actividades de educación y promoción de la salud.

Los motivos e interés por el TEA son debidos al estudio de esta alteración en diversas asignaturas cursadas en la universidad y a la realización de las prácticas en diferentes aulas especiales en las cuales se encontraban niños con este trastorno. Me ha interesado centrar este trabajo en el ámbito familiar debido a que es aquí donde los pequeños pasan la mayor parte de su tiempo y son sus progenitores quienes van a tener que enfrentarse a momentos difíciles, llegando a producir incluso desajustes en la situación familiar. Asimismo, a nivel personal, este trabajo puede ser una buena aportación a mi carrera universitaria y también a mi futuro profesional ya que una de mis aspiraciones futuras es la dedicación a la Educación Especial.

Con la elaboración de este proyecto espero aprender a trabajar de manera autónoma y con iniciativa, con el objetivo de desarrollar un trabajo de investigación y análisis que permita profundizar mis conocimientos sobre este trastorno en particular, especialmente en el ámbito familiar.

En cuanto a la estructura, está dividido en dos capítulos:

CAPÍTULO 1. "EN QUÉ CONSISTE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA". Se introduce al lector en la conceptualización del TEA. Se presentan la definición, sus principales características, las dificultades presentes en las personas con esta alteración y las peculiaridades en función de la etapa evolutiva en la que se encuentren.

CAPÍTULO 2. "LA FAMILIA: DE LA DETECCIÓN AL DIAGNOSTICO". El segundo capítulo está centrado principalmente en el ámbito familiar. Aborda una descripción de las diferentes situaciones que atraviesan los padres en el peregrinaje desde que detectan conductas atípicas en sus hijos hasta que aceptan la alteración de sus pequeños. Por tanto en el se incluyen tres subapartados: En primer lugar, se describe el proceso de detección y se detalla cuándo suele darse esta fase, por qué se caracteriza, cómo la viven los padres y qué pueden hacer éstos para afrontar esta etapa. Después, se explica en qué consiste la fase de evaluación diagnóstica, qué es importante en la misma y cómo la viven los progenitores. Por último, se hace referencia a las fases que se dan desde el diagnóstico hasta la aceptación de esta alteración en sus hijos, destacando los recursos y apoyos disponibles para que la familia se sienta arropada y afronte las dificultades que se le presentan.

Capítulo 1: ¿En qué consiste el TEA?

1.1. Definición

Es muy importante y a la vez necesario que los progenitores de las personas con TEA sepan en qué consiste este trastorno. De esta manera, cuanto más familiarizados estén con el mismo, mejor entenderán la manera en que sus hijos comprenden el mundo y mejores estrategias de intervención y adaptación llevarán a cabo en el hogar, mejorando la convivencia del mismo. Por ello, en este primer capítulo, se expondrá información que permitirá comprender a las familias qué supone la presencia de esta alteración y sus principales características.

Para comenzar con la definición del TEA, es fundamental mencionar a dos autores pioneros en el establecimiento de la misma, ellos son Leo Kanner y Hans Asperger. Ambos destacan por ser quienes desarrollaron los primeros estudios de casos de niños con las características propias del TEA.

Por un lado, Frith (1989) resalta que Kanner en su artículo publicado en 1938 en la revista *Nervous Child* hablaba de este trastorno y mostraba su preocupación por la observación de varios menores con unas características muy diferentes a las ya conocidas hasta ese momento. Las características que define Kanner y que servirán para describir a todos los niños con TEA son: la soledad autista, el deseo de preservar la invariancia y los islotes de capacidad.

Por otro lado, Hans Asperger, tras haber llevado a cabo numerosas observaciones de los comportamientos y peculiaridades de las personas con TEA, estableció unos rasgos que son aportados por Frith (1989) y que se exponen a continuación:

Nunca deja de estar presente esa peculiaridad característica de la mirada... No establecen contacto ocular, etc. [...] Los gestos y expresiones faciales son pobres, sin embargo, hay muchos movimientos estereotipados. Estos no expresan significados. El uso del lenguaje siempre parece anormal, poco natural. Los niños siguen, por completo, sus propios impulsos, con independencia de las exigencias del medio. Simplemente no están preparados para aprender de los profesores ni de otros adultos. Tienen áreas de interés aisladas. Pueden tener una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto. Hay creaciones originales de palabras. (pp.33-34)

Tras los estos dos autores, han sido muchos los que se han dedicado a escribir y detallar el TEA. Así, la *Confederación Española de Autismo*², lo explica como “Una alteración que se da en el neurodesarrollo de competencias sociales, comunicativas y lingüísticas y de las habilidades para la simbolización y la flexibilidad”.

Otra de las definiciones a la que se le otorga importancia es la aportada por la *Autism Society of North Carolina*³ y citada por Gándara (2007), que considera que:

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA), se refieren a un grupo de discapacidades del desarrollo [...] que afectan a la capacidad de una persona para comprender lo que ve, oye y siente en general. Es un trastorno cerebral que repercute sobre la comunicación, la interacción social y la conducta. Los individuos con TEA típicamente presentan dificultades para comprender la comunicación verbal y no verbal y aprender a relacionarse adecuadamente con otros individuos, objetos y acontecimientos. No hay dos individuos con TEA iguales. Como su nombre implica, los TEA son un espectro de trastornos que afectan a los individuos de manera diferente y con diversos grados de intensidad. Además, los TEA frecuentemente se observan combinados con otras discapacidades. (p.174)

Para finalizar este apartado, cabe destacar los datos aportados por Peralta (2011), quien afirma que “el TEA afecta a la población masculina en una proporción de 4:1 con respecto a la femenina” (p.27).

De este modo y tras haber realizado un análisis de las definiciones aportadas por autores pertenecientes al ámbito del TEA, se pueden observar aspectos en los que coinciden a la hora de explicarlo. Así, se ha llevado a cabo una recopilación de las características más importantes que repiten. Afirman que el TEA es un trastorno neurológico de origen biológico que afecta de por vida a las personas que lo tienen. Repercute sobre la comunicación verbal y no verbal, también en las habilidades para la simbolización y la flexibilidad, en la interacción con las personas y con el mundo y sobre la conducta. Asimismo, muestran placer por comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Y por último, aunque las personas que lo tienen, comparten una serie de características comunes, cada uno de ellos es diferente y el trastorno les afecta en diferentes grados de intensidad.

² Federación Española de Autismo. Extraído el 08 de marzo de 2015 de <http://www.fespau.es/autismo-tea.html> (Pestaña de Inicio, apartado denominado ¿Qué es el autismo?).

³ Organización de autismo de Carolina del Norte. Se encarga de proporcionar recursos a las familias, ayudar con problemas escolares, educar a las familias a través de talleres y de organizar grupos de apoyo locales.

1.2. Características definitorias

Las personas con TEA se caracterizan por presentar alteraciones en tres áreas: (1) Desarrollo Social, (2) Comunicación y (3) Lenguaje y Conductas repetitivas e inflexibilidad mental. Así en 2007, la *Autism Society of América*, describió esta triada presentada por Lorna Wing (Figura 1), considerándola fundamental para su diagnóstico.



Ilustración 1: Triada de Wing.

Las singularidades que se pueden observar en las personas con TEA en cada una de estas áreas son:

1.2.1. Desarrollo social

Respecto al *desarrollo social*, una de las características es la dificultad que presentan para entablar relaciones sociales adecuadas. Como afirma Murillo (2012), en las personas con TEA, las alteraciones en el área social están presentes desde momentos muy tempranos de su vida. De este modo, desde que las personas son muy pequeñas ya se puede apreciar en ellas una falta de conductas de intercambio social con respecto a los niños con desarrollo típico de su misma edad. Además, los menores con TEA apenas muestran *mecanismos de atención conjunta*⁴. Esta ausencia de atención conjunta tiene un impacto en las posibilidades de aprendizaje social.

Otra de las peculiaridades que presentan es su escaso intercambio comunicativo en las relaciones con iguales. Así, presentan poco juego cooperativo y dificultades para hacer amigos.

⁴Son aquellos que implican ser capaz de seguir la línea de mirada de otro, alternar la mirada entre el adulto y el objeto así como dirigir la atención del adulto hacia determinados aspectos del entorno que llaman especialmente su atención.

1.2.2. Comunicación y lenguaje

Cuando el niño con TEA se encuentra en los comienzos de su desarrollo, muchos de sus padres sospechan que presenta dificultades auditivas ya que no responde a su nombre o a las indicaciones emitidas por sus progenitores. Como afirma Murillo (2012), es a los 18 meses cuando las alteraciones en el lenguaje de las personas con TEA empiezan a ser notorias y los padres empiezan a notar que algo no va bien en la evolución de sus habilidades comunicativas.

Según Riviére (1997), Gándara (2007), García (2008), Mundy (2011), y Hortal (2014), todas las personas con TEA muestran alteraciones en esta área que nos ocupa. Así, presentan dificultades por un lado, en la comunicación no verbal y por otro lado, en la comunicación verbal.

De acuerdo con Murillo (2012), un tercio de padres de estos niños afirman que sus hijos han sufrido una regresión en el desarrollo de su comunicación; es decir, han perdido capacidades lingüísticas que habían adquirido con anterioridad. Y como explica Artigas-Pallarés (2011), “el lenguaje está pobremente avanzado, incluso puede estar ausente. Existe un bajo repertorio de vocabulario y está muy limitada para la capacidad para la correcta construcción de frases” (p.312).

1.2.3. Conductas repetitivas e inflexibilidad mental

Murillo (2012), comenta que las personas con TEA, especialmente los niños, pueden permanecer durante mucho tiempo desarrollando actividades repetitivas sin un objetivo aparente en las mismas. A menudo presentan estereotipias que son una serie de manierismos motores que implican el movimiento de las manos o el cuerpo de manera rítmica.

También, llevan a cabo actividades repetidas siempre de la misma manera en situaciones o momentos concretos del día y se resisten a cambios en el entorno o en las rutinas diarias. Puede observarse en ellos la obsesión por determinados objetos inusuales o temas de interés, lo que es considerado como inflexibilidad mental.

1.3. Funcionamiento mental

Además de las características señaladas en el apartado anterior, ha de añadirse que el cerebro de las personas con TEA procesa la información de diferente manera que

el de las personas con desarrollo neurotípico⁵. A continuación se detallan algunos rasgos de su funcionamiento mental:

1.3.1. Teoría de la Mente

Es definida como "La capacidad que tienen las personas para representar y atribuir estados mentales en los otros: pensamientos, deseos, creencias, intenciones y/o conocimientos" (Hortal, 2014, p.41). Esta habilidad, no se desarrolla de la misma forma en los niños con TEA que en los niños con desarrollo típico. Así, muestran dificultades para comprender que el resto de las personas tiene propios pensamientos, deseos, creencias, sentimientos y metas diferentes. Esta serie de incomprensiones hacen que las personas con TEA no sean capaces de anticipar o entender las intenciones de los demás; de ello se derivan alteraciones en su comportamiento y en las relaciones con iguales.

1.3.2. Disfunción de la Integración Sensorial

La mayoría de personas con TEA reaccionan ante los estímulos del entorno de manera inusual y presentan dificultades en el procesamiento de la información que perciben a través de los sentidos. Así pues, pueden mostrar Hipersensibilidad e Hiposensibilidad.

- Hipersensibilidad

Exceso de sensibilidad a los estímulos del entorno, algunos ejemplos de ello son: no poder soportar el contacto con algunos materiales, sensibilidad excesiva a perfumes, no soportar determinados sonidos, etc.

- Hiposensibilidad

Menor receptibilidad en la percepción sensorial. Un ejemplo de ello sería la baja sensibilidad al dolor.

1.3.4. Funciones ejecutivas

Como afirma Hortal (2014), "El funcionamiento ejecutivo es la capacidad de las personas para mantener la mente en una tarea dada: mantener la atención, controlar los impulsos, evitar distracciones, planificar, solucionar los problemas, tener pensamiento flexible y autocontrol" (p.47). Las personas con TEA muestran una alteración en el desarrollo estas funciones. De ahí derivan sus problemas en aspectos organizativos y de

⁵ Se entiende de todo aquel que tenga un desarrollo neuronal o mental típico o común.

planificación, así sus las dificultades para controlar sus impulsos y su inadaptabilidad a los cambios.

1.4. Características en las diferentes etapas evolutivas

De la misma manera, es conveniente que las familias conozcan los rasgos propios de las personas con TEA en las diferentes etapas del desarrollo con la finalidad de adecuar su actuación a las características de sus hijos. Así, Hortal (2014), aporta una descripción de los mismos:

1.4.1. Primera Infancia: edad comprendida entre 0 y 3 años

En las etapas más tempranas, puede que no se aprecien diferencias en los bebés con TEA con respecto a los bebés neurotípicos de su edad. Las dificultades suelen identificarse entre el primer y segundo año de vida.

1.4.2. Edad comprendida entre 3 y 6 años

El comienzo de la escolarización es un proceso complicado ya que es durante esta etapa cuando se inicia la socialización entre los pequeños y empiezan a mostrar sus dificultades. El desarrollo de las rutinas diarias, el control de esfínteres y el desarrollo de la autonomía personal normalmente son los principales obstáculos para los niños con TEA.

1.4.3. Edad comprendida entre 7 y 12 años

Durante este periodo, todos los menores tienen dificultades en el área de la comunicación y de interacción. En este rango de edad los niños con TEA difieren mucho unos de otros, así, mientras algunos de ellos pueden presentar discapacidad intelectual, acudir a un colegio de Educación Especial, presentar comportamientos inapropiados y no ser autónomos, otros pueden no presentar discapacidad intelectual, acudir a un colegio ordinario, haber adquirido la lectura, la escritura y las habilidades de cálculo.

1.4.5. Adolescencia

En esta etapa se perciben grandes diferencias entre los adolescentes con TEA y los chicos neurotípicos de su edad. El inicio de la educación secundaria, supone un reto complicado. En esta etapa se apreciarán dificultades en la socialización y el manejo de

emociones. Lo habitual es que si la intervención educativa con estos jóvenes ha sido la oportuna, disminuyan sus conductas inadecuadas y sus manierismos motores y acrecienten su autonomía y habilidades comunicativas.

Con la descripción de las características de las personas con TEA en las diferentes etapas evolutivas finaliza este capítulo, en él se ha pretendido acercar al lector a la conceptualización y comprensión de los principales rasgos del TEA que le servirán de utilidad para poder comprender de manera satisfactoria el posterior apartado, centrado principalmente en el ámbito familiar.

Capítulo 2: Procesos que atraviesa la familia del niño con TEA

2.1. Introducción al ámbito familiar

Para comenzar el presente capítulo, se considera esencial realizar una breve definición de la familia, institución social en la que transcurre la mayor parte de la vida de los niños. Y como afirma Gómez (2006), es “la transmisora de los primeros nutrientes básicos, de las primeras experiencias emocionales y educativas, y su adecuado funcionamiento garantizará la seguridad y estabilidad necesarias para el desarrollo desde las primeras etapas evolutivas”. (p.45)

La llegada al hogar familiar de una persona que presenta TEA puede producir cambios importantes en la vida de sus miembros (especialmente en la de los padres y hermanos), afectando en mayor o menor medida su dinámica social interna. De acuerdo con Doménech (1997), cualquier patología presente en alguno de los componentes de la familia alterará las relaciones y el ambiente de la misma. Esto es debido a que se encuentran en una realidad no deseada y no imaginada y a menudo se preguntarán qué es lo que han hecho mal, por qué les ha tocado a ellos, etc. (Martínez y Cuesta, 2012). Sin embargo, esta afectación en el hogar variará en función de la etapa en la que se encuentren los progenitores del niño, así a medida que vayan familiarizándose con este trastorno y aceptando la presencia del mismo en sus hijos, la convivencia va a ir siendo mejor y los sentimientos de angustia de los padres van disminuir.

Dependiendo del momento en el que se encuentren los niños con TEA y sus familias, los profesionales y servicios por los que serán atendidos serán diversos. Por ello, es importante que los progenitores conozcan quién se encargará de atender a sus pequeños en cada momento. Así, en la Tabla 1 pueden apreciarse todos los niveles de detección y los correspondientes servicios implicados en los mismos. Ésta ha sido elaborada por el Grupo GETEA del Instituto de Salud Carlos III, y se expone a continuación:

Niveles	Tipos de Servicios
Vigilancia del desarrollo	- Servicios de Atención Primaria. - Escuelas infantiles.

Detección específica	<ul style="list-style-type: none"> - Servicios de Atención Primaria, Servicios o equipos de Salud Mental Infanto-Juvenil. - Equipos de valoración y orientación de los Centros Base (Servicios Sociales). - Equipos de Atención Temprana (educación).
Diagnóstico, evaluación y seguimiento	- Servicios <i>interdisciplinarios</i> ⁶ especializados.
Intervención temprana	<ul style="list-style-type: none"> -Centros de <i>Atención Temprana</i>⁷. -Unidades de Atención Temprana (Servicios Sociales). -Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

Tabla 1: Tipos de servicios en función del momento en el que se encuentre el niño (Hernández, Artigas-Pallarés, Martos, Palacios, Fuentes, Belinchón, Canal, Díez, Ferrari, Hervás, Idiazábal, Mulas, Muñoz, Tamarit, Valdizán, y Posada, 2005, p. 239).

En este capítulo se pretende describir las diferentes etapas que atraviesan las familias de los niños con TEA. Así, inicialmente se describirá el proceso de detección, posteriormente, se explicará el proceso de evaluación diagnóstica y finalmente se detallará la fase de aceptación del trastorno en sus pequeños. En cada una de las situaciones descritas se añadirán algunos ejemplos reales que representan cómo han sido vividos por otras familias que se encontraban en la misma situación. Y, finalmente se proporcionan algunas pautas de orientación para guiar a la familia en la búsqueda de ayudas y recursos en función de las etapas en las que se encuentren.

2.2. El proceso de detección de las primeras señales

En las primeras etapas, los bebés con TEA no presentan diferencias relevantes con respecto a los niños neurotípicos. Así, durante los primeros meses, los padres disfrutaban de la felicidad que supone su llegada al hogar, y el niño aparentemente va a ir desarrollándose como sus semejantes. Los progenitores se hacen miles de preguntas sobre cómo será su futuro, muchos de ellos quieren que estudien una carrera, que lleguen lejos, etc.

Juan es el primer hijo de Félix y Eva. Cuando Juan nace, Félix y Eva sienten una gran alegría y ocupan una gran parte de su tiempo en atender y mimar a Juan, mientras fantasean con un

⁶ Son aquellos llevados a cabo por equipos pertenecientes a diferentes campos profesionales en este caso, (psicología, pediatría, psiquiatría y neurología).

⁷El Libro blanco de la Atención Temprana la define como “El conjunto de intervenciones dirigidas a niños y niñas de 0 a 6 años, a su familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo, o que están en riesgo de padecerlos”.

montón de cosas que harán con él cuando este crezca: ir a pescar, salir a dar paseos por el campo, jugar al scalextric, montar en bicicleta..., dejan volar su imaginación sobre qué será Juan de mayor ¿arquitecto como Félix? o le gustarán más las letras y querrá ser maestro como su madre ¿Se casará? ¿Tendrá hijos? (Gárate, 2012, p.434)

Sin embargo, a medida que el niño vaya creciendo, los padres van a ir apreciando que sus hijos no evolucionan como el resto (algunos de ellos no hablarán apenas, no responderán a su nombre, mostrarán interés por objetos inusuales o juegos en particular, tendrán rabietas exageradas...) y serán difíciles de comprender.

Normalmente hasta los 3 años que comienza la etapa escolar, los progenitores son las personas que más tiempo comparten con sus hijos. Por ello, en la mayoría de ocasiones serán quienes presencien señales de alerta en el desarrollo de sus pequeños debido a que no evolucionan como los menores de sus correspondientes edades.. También, en el caso de que el niño acuda a una escuela infantil, pueden ser sus educadores quienes sean conscientes de estos signos atípicos y transmitan su intranquilidad a los padres. Otra de las vías de detección posible es que el pediatra, en una de las revisiones rutinarias, sea quién observe estas conductas en el niño debido a que su desarrollo no se corresponde con los hitos evolutivos para esa edad (no emite el número de palabras que debería, no mantiene contacto ocular, no tiene intención comunicativa, etc.).

En lo que respecta a la edad de aparición de indicadores inusuales en el desarrollo mencionados, Tamara Mendoza, Psicóloga de la Asociación Navarra de Autismo, (2015)⁸ manifiesta que éstas suelen ser evidentes cada vez más hacia los 2 años, momento en que se encuentran en segundo año de guardería.

"Tardamos bastante en darnos cuenta de que a Sergio le pasaba algo [...] Coincidió un poco con la entrada en la guardería a los 2 años o así, yo empecé a ver que el resto de niños de la guardería seguían cogiendo cada vez más vocabulario y Sergio se estancó y tuvo como un pequeño retroceso". (Almudena, madre de Sergio. Autismo Madrid).

Es muy importante que las personas a quienes les corresponde identificar estos síntomas de alerta, lo hagan cuanto antes porque la intervención precoz va a ser la que marcará su futuro. Cuanto antes se comience a trabajar con el niño, mejor será su desarrollo y sus posibilidades de mejora. A pesar de ser muy deseable y necesaria, en la

⁸Se realizó una entrevista a la psicóloga de la Asociación Navarra de Autismo el día 7 de Abril del 2015 en la sede de la Asociación. Durante la entrevista detalló las características de los diferentes procesos que se llevan a cabo en la misma y también datos significativos referentes al TEA.

práctica resulta sumamente difícil la detección temprana, y a muy pocos niños con sospecha de TEA se les deriva a servicios especializados antes de los 3 años de edad. (Hernández et al., 2005).

"Yo ya notaba algo diferente en mi hijo. Aunque su desarrollo físico era normal, Marc no me entendía, no me comprendía cuando le hablaba. Recorrimos un largo camino de profesionales (pediatra, neurólogo, psicólogo); un otorrino nos dijo que mejoraría mucho si se le operaba puesto que su problema era la sordera. Esto nos preocupó mucho porque no nos parecía que el niño fuera sordo. Cuando escuchaba el ruido de la máquina de cortar el césped, se tapaba las orejas, incluso era capaz de escuchar la moto de su papá mucho antes que lo hicieran los demás. Respondía a los estímulos auditivos; yo tenía claro que no era sordo, pero solo lo hacía ante los que él quería. Me hacía sentir mal cuando decían que yo no quería ver los problemas de mi hijo o que no quería aceptar su discapacidad. ¡Al contrario! Yo quería explicaciones". (Madre de Marc. Hortal, 2014, p.161)

Debido a la necesidad de las familias, que son quienes en la mayoría de ocasiones presencian estas señales y en general más las desconocen, se ha llevado a cabo una recopilación de los signos que pueden observarse en los niños con TEA. Éstos han sido definidos por diferentes autores como Boyd, Odom, Humphreys y Sam, (2010), Hortal, Bravo, Mitja, y Soler, (2011) y Arnáiz y Zamora (2012), y pueden apreciarse en las siguientes tablas. En la Tabla 2 aparecen los primeros indicadores que pueden ser reconocidos en los menores y en la Tabla 3 aparecen representados síntomas más relacionados con la educación y la comunicación, los cuales serán evidentes de manera posterior a los representados en la tabla 2.

Primeras señales de alerta que se pueden detectar en los niños con TEA	
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> - Manifiesta dificultades en las comidas: le cuestan los cambios de texturas y formas así como la introducción de nuevos alimentos. - Necesita ciertos rituales. - Puede tener dificultades en la deglución. - Algunos niños llevan muy mal la alimentación, mientras que a otros el alimento les aporta una reducción de la angustia.
Sueño	<ul style="list-style-type: none"> - Le cuesta mucho dormirse y tiene el sueño muy ligero. - Presenta insomnio, que puede estar acompañado de actividades motoras (balanceo, cabezazos). - Puede tener insomnio silencioso o calmado: permanecen con los ojos abiertos sin manifestar nada.
Desarrollo físico	<ul style="list-style-type: none"> - Incremento del perímetro craneal.

Tabla 1: Áreas en las que la familia puede detectar las primeras señales. (Boyd et al., 2010, Hortal et al., 2011, y Arnáiz y Zamora, 2012.)

Señales comunicativas, comportamentales, educativas y de relación con el entorno		
Comunicación	Comunicación Verbal	<ul style="list-style-type: none"> - La intención de comunicarse y del lenguaje están afectadas en mayor o menor grado. - El lenguaje es superficialmente normal, con tendencia a la repetición estereotipada y formal. - Poca presencia de vocalizaciones, prosodia inusual. - Escasa coordinación entre la comunicación verbal y no verbal. - Cuesta entenderle cuando cuenta alguna cosa, sobre todo por la falta de información relevante en el discurso. - Cuando se le llama por el nombre no responde (sensación de sordera ficticia). - La iniciación o seguimiento de las conversaciones está en función de que le temática sea de su interés. - Puede hacer preguntas o decir cosas de forma repetitiva. - Puede manifestar emociones extremas: rabietas o grandes alegrías.
	Comunicación No verbal	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de respuesta a la comunicación no verbal. - Escasa coordinación entre la comunicación verbal y no verbal. - Menos uso del índice para pedir. - Limitación en el uso del contacto ocular. - Poca producción de gestos. - Suele tener poca expresividad facial. - No identifica las señales no verbales que describen las emociones de los demás.
Mecanismos de Atención Conjunta		<ul style="list-style-type: none"> - Escasa iniciación. - Menos conductas de compartir objetos, experiencias, interés o atención. - Escasa respuesta. - Pocas conductas de mostrar, enseñar.
Social		<ul style="list-style-type: none"> - Afecto atípico. - Menos respuesta social e iniciación. - Menos interés en la interacción social. - Búsqueda de menos contacto físico. - Escasa imitación. - Poca sonrisa social. - Menos mirada al rostro. - Respuesta más baja al nombre cuando es llamado.
Conductas repetitivas o restrictivas.		<ul style="list-style-type: none"> - Juego más estereotipado y repetitivo con objetos. - Posturas o movimientos más repetitivos.
Otros síntomas asociados		<ul style="list-style-type: none"> - Temperamento: Más pasivo o más irritable. - Atención visual: Contacto visual atípico, latencia para desengancharse de una fijación visual o un estímulo no social.
Desarrollo motor		<ul style="list-style-type: none"> -Torpeza. -Puede parecer patoso. -Poco ágil en juegos de coordinación. -Respuesta inusual a la estimulación sensorial. -Desarrollo psicomotor normal pero con habilidades diferentes. -Presenta movimientos estereotipados; aleteos, o manierismos de las manos cuando está muy contento o aburrido.

Manipulación/Juego	<ul style="list-style-type: none"> - Prefiere jugar solo: no sabe seguir el hilo del juego ni de las normas. - Está absorto ante los objetos. - Su juego es ruidoso y caótico: empieza y termina rápidamente; de poca creación. - Las actividades son poco creativas: correr de un lado a otro o deambular mirando pero no observando. - Necesita sus rutinas porque le proporciona seguridad. Le desagradan los cambios. - Manipula los juguetes u objetos de forma estereotipada, no por la función que puedan tener. - Puede utilizar los juguetes para descargar su agresividad de forma destructiva. - Muestra dificultades para participar en juegos y dinámicas de grupo.
Contacto con el entorno	<ul style="list-style-type: none"> - Parece estar desconectado. - Presenta desinterés en el contacto con los demás. - No muestra emociones de afecto. - No reclama nuestra atención. - Es muy movido. - Limitación en la expresión y comprensión de emociones. - Se distrae con mucha facilidad. - Le faltan recursos y habilidades de interacción con los demás niños. - Muestra dificultades para detectar situaciones de peligro. - Limitación en el interés por los otros y respuestas limitadas a otras personas. - Presenta hipersensibilidades sensoriales, sobre todo de tipo auditivo (le molestan mucho los ruidos). - Presenta un bajo o discontinuo contacto ocular, sobre todo cuando conversamos con él. - Manifiesta rigidez conductual, es muy tozudo: quiere las cosas ahora y como las pida. - Llora sin motivo aparente y cuesta consolarlo. - Falta de interés por compartir sus intereses y alegría. - Tiene miedos exagerados. - Limitación en el desarrollo del juego simbólico. - Suele presentar dificultades en los cambios de rutinas y situaciones ambientales.

Tabla 2: Señales de alerta que pueden apreciarse en el hogar. (Boyd et al., 2010, Hortal et al 2011, y Arnáiz y Zamora, 2012).

Los progenitores, desde el momento en el que observan en sus hijos pautas de desarrollo inapropiadas se enfrentan al reto de descubrir qué es lo que está ocurriendo. También, se preguntan el por qué de estos comportamientos que muestran sus hijos. (Benites, 2010). A continuación, se describe el caso de una familia que detalla cómo vivió esta situación:

"Nació como una niña normal. Empezó a mostrar algunas señales que creo que sólo su madre advirtió: no se cogía al pecho, se quedaba dormida. Luego llegó el póster: ese famoso poster que teníamos allí, colgado en la pared, y que indicaba todo lo normal que tenía que hacer el primer mes, el segundo, el tercero... pero en el tercero ya no encajaba, cogía posturas y actitudes raras en la camita, no reaccionaba con las manos". (Padre de Laura. Hortal, 2014, p.58)

Estos momentos de intranquilidad de los progenitores, se verán acrecentados por la ausencia de indicadores biológicos en sus hijos que indiquen que pueden presentar alguna discapacidad. Como afirma Murillo (2012), el hecho de que las personas con TEA no muestran alteraciones físicas observables, desconcierta a la familia a la hora de tomar conciencia de este trastorno en sus hijos.

De este modo, esta situación es un momento difícil de verdadera confusión y frustración en la familia. Según Milena, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez y Herráez (2007), ser testigo de estas diferencias es muy doloroso, genera ansiedad, temor y los progenitores precisan apoyo para afrontar estos momentos. Es indudable que cuantas más dificultades se aprecien en el desarrollo evolutivo de los niños, mayores serán las preocupaciones de los progenitores. Por ello, es importante que las familias que estén atravesando esta fase soliciten ayuda a los profesionales oportunos para que el diagnóstico se realice lo más temprano posible.

A continuación, se exponen una serie de orientaciones para los padres ante las primeras sospechas observadas en sus hijos y aportadas por Martos, Llorente, González, Ayuda y Freire (2008):

- Mostrarse persistente en la ayuda para su hijo. Cuanto antes se comience a realizar una exploración al niño antes comenzará el camino hacia un tratamiento.
- Contactar con profesionales especializados que posean experiencia en el tema.
- Exigir el uso de instrumentos de cribado o screening⁹. Uno de los más utilizados, según Tamara Mendoza, psicóloga de la Asociación Navarra de Autismo es el *M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers)*, que además cuenta con una adaptación y validación a la población española (Ver anexo 1). Otros serían el CAST, ASSQ, Escala Autónoma, entre otros.
- Tener cuidado con la información encontrada en internet.
- En caso de que el niño esté escolarizado en una escuela infantil o centro escolar, debe consultarse este tema con los educadores del mismo para hablar sobre la presencia de estas señales *atípicas*.

⁹No son pruebas que sirvan propiamente para realizar el diagnóstico sino que son aquellas que alertan sobre la conveniencia en seguir profundizando en la evaluación del niño.

En la siguiente ilustración, aparecen reflejados los procedimientos adecuados a seguir por los servicios de Atención Temprana ante un niño con sospecha de presentar TEA. Esta imagen puede guiar a los padres para conocer qué sería recomendable que hiciesen los profesionales en el transcurso de las diferentes etapas.

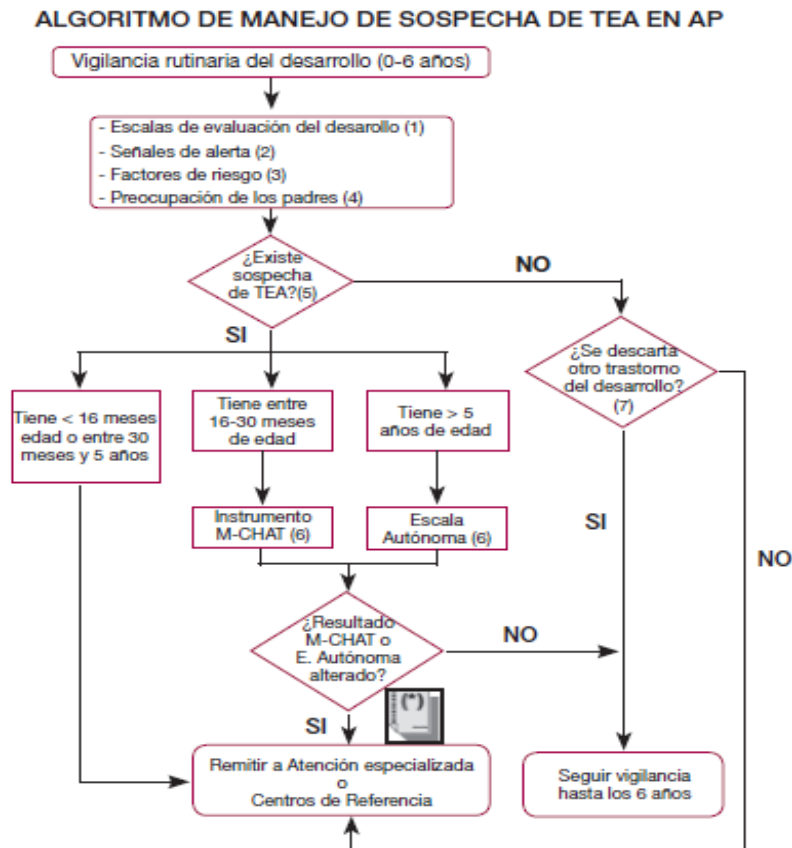


Ilustración 2 Recomendaciones ante un niño con sospecha de TEA Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009).

A modo de conclusión, ha de destacarse que este proceso de reconocimiento de las señales de alerta es una de las más poderosas vías para orientar y diagnosticar a las personas con sospechas de presentar TEA. La detección temprana es imprescindible ya que guía hacia una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños. (Peralta, 2011). Por ello los progenitores, que son las personas que más tiempo comparten con sus hijos, deberán conocer los principales signos de alerta. Así, se estará posibilitando una intervención temprana, que proporcione apoyos adecuados (individuales, educativos, familiares y sociales), y que repercuta de manera muy positiva en la calidad de vida de los niños y en la capacidad de afrontamiento de sus familias. El objetivo último de los procedimientos de detección debe concretarse en una única finalidad: la reducción de la demora del diagnóstico, la consecución de una evaluación diagnóstica ajustada a los

parámetros de los manuales validados internacionalmente y la intervención en los diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona con TEA. (Arnáiz y Zamora, 2012).

2.3. El proceso diagnóstico

Lo primero que necesitan los padres del niño, cuando empiezan a notar indicadores conductuales atípicos en sus hijos, es orientación e información proporcionada por profesionales (Schopler y Mesibov, 2014). Suele ser habitual que exista un periodo de tiempo desde la detección de las primeras señales hasta la obtención de un diagnóstico.

La edad media en la que se lleva a cabo este proceso en España de acuerdo con Arnáiz y Zamora (2012), ha disminuido notablemente. En la mayoría de casos, y según los *Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades*¹⁰, suele darse un diagnóstico definitivo a los 2 o 3 años de edad. A la hora realizarlo es muy importante la "especialización y experiencia clínica por parte de los profesionales y su adecuación a la edad cronológica y mental, historia del desarrollo, y evaluaciones previas que haya recibido la persona" (Peralta, 2011, p. 321).

Es un proceso estrictamente clínico, complejo y costoso debido a que no existen pruebas médicas como por ejemplo un análisis de sangre para poder identificarlo, sino que, se evalúan una serie de indicadores conductuales y aspectos del desarrollo del niño. (Cuxart, 1997).

Con el fin de que los profesionales de la salud puedan valorar la presencia de este trastorno, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) establece una descripción clara sobre las categorías diagnósticas del mismo, que aparece recogida en el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM). La edición cuarta revisada de este manual (DSM-IV-TR), proponía una clasificación que incluye cinco diagnósticos dentro de la categoría denominada TGD¹¹ entre los que se encontraba en TEA junto con el síndrome de

¹⁰Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) es la principal agencia de salud pública en los EE.UU. Los CDC, con sede en Atlanta, es uno de los componentes operativos más importantes del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU.

¹¹ Sus siglas significan Trastorno Generalizado del Desarrollo y englobaba las alteraciones en las que estaban afectadas las áreas de interacción social, comunicación y comportamientos, intereses y actividades estereotipadas.

Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia y Trastorno Generalizado del desarrollo, permitiendo un diagnóstico diferencial entre ellos. (Ver anexo 2).

Actualmente, para la realización del diagnóstico, se encuentra vigente desde mayo de 2013, una nueva versión de este manual (DSM-V) que ha propuesto dos grandes cambios con respecto al anterior. El primero ha sido sustituir la clasificación categorial de los TGD (un total de 5) por el establecimiento de una sola categoría denominada TEA donde se incluyen Trastorno Autista, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado. (Ver anexo 3).

El proceso de evaluación del TEA lleva consigo una serie de fases, pueden no ser las mismas en todos los contextos o lugares pero permiten transmitir una idea general sobre los aspectos que se exploran y sobre los procedimientos llevados a cabo en la misma. A continuación, van a ser descritas:

2.3.1. Asistencia a los servicios de atención primaria

Acudir a los servicios de atención primaria, en este caso el pediatra, para consultar con ellos sus inquietudes acerca de las conductas inusuales de sus hijos. También puede darse el caso de que este doctor, en una revisión rutinaria, sea quién observe en el niño estas conductas atípicas. Algunos padres también han manifestado que este profesional de la salud en un principio no les había prestado mucha atención cuando le habían transmitido las preocupaciones por los comportamientos de sus niños.

"Si no jugaba con otros era debido a que hasta los tres años los niños no socializan. Si no comía en el cole era porque el cole es nuevo para él, si se cogía rabieta era por celos hacia su hermana". (Amaya Ariz, madre de Mario. *Blog la alegría muda de Mario*¹²).

En cualquiera de los casos, ante la posibilidad de presentar un problema del desarrollo, este profesional deberá enviar al niño al servicio correspondiente de atención especializada para una evaluación más completa, lo que se denomina derivación.

¹² Entrada del día 31 de Mayo de 2011. Extraído el 6 de abril de 2015 de http://laalegriamudademario.blogspot.com.es/2011_05_01_archive.html

2.3.2. *Derivación*¹³

Concretamente en nuestro país y como afirman Arnaíz y Zamora, (2012) los organismos que forman parte de la derivación, en el caso de que hablemos de niños, son los pediatras, equipos pediátricos de los hospitales, las Unidades de Salud Mental Infanto- Juvenil, los Servicios de Atención a la Infancia de los Servicio Sociales y/o los Equipos Educativos de Atención Temprana. No todas ellas en cada caso, sino en función cómo estén organizados los servicios en cada zona geográfica. Así, este proceso favorecerá que el niño con TEA sea evaluado por el especialista que corresponda, en este caso el neuropediatra o psicólogo infantil. Normalmente las familias son enviadas a centros que poseen un equipo multidisciplinar que se encargará de evaluar diferentes áreas (social, comunicativa, conductual, etc.).

2.3.3. *Evaluación diagnóstica*

En ella participan el niño, la familia y los profesionales que la realizan. Se basa en la observación del comportamiento y la evaluación psicológica del niño en relación con su desarrollo cognitivo, su lenguaje y comunicación y sus habilidades sociales. Consiste en la recogida de información sobre indicadores conductuales de la persona, tanto en el ambiente clínico como en otros contextos como son el hogar y el centro educativo. También, como explican Arnaíz y Zamora (2012) “será necesario recoger datos sobre, la historia evolutiva del desarrollo, la capacidad intelectual y conducta adaptativa, la comunicación y lenguaje, la competencia social y la evaluación de intereses y actividades” (p.119).

En la evaluación diagnóstica se aplican una serie de pruebas de exploración directa para confirmar la presencia de este trastorno. (Ver tabla 4). La aplicación de las mismas servirá para valorar cómo se relaciona y se comunica con los adultos e iguales, la forma en que consigue las cosas que desea, cómo se implica en actividades de juego, si muestra conductas inusuales, etc. Es fundamental que se exploren las competencias del niño relacionadas con las habilidades de comunicación, así como otros aspectos relativos al desarrollo de las habilidades adaptativas, en función de lo que se espera para la edad del niño. Además, lo más adecuado sería que participasen en este proceso

¹³Proceso en el que el médico de atención temprana, en este caso el pediatra, envía al niño a la visita del especialista pertinente. Un ejemplo sería cuando el pediatra “deriva” al niño para que acuda a la consulta del neuropediatra.

profesionales de distintos campos (psiquiatría, psicología, neurología y pediatría) que trabajasen en coordinación.

Pruebas para la exploración directa de la persona	
ADOS-G: <i>Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic</i> (Lord, Rutter, Lamventhal, Pickles DiLavore y Risi, 2000).	Es la Escala de Observación Diagnóstica del autismo Genérica. Es la prueba de referencia a nivel mundial que permite llevar a cabo una valoración de las áreas social y comunicativa y la sintomatología propia del espectro del autismo. Abarca un gran abanico de edades, concretamente desde los niños en edad preescolar no verbales hasta adultos verbales.
ACACIA: Prueba para el Análisis de la Competencia Comunicativa e Interactiva en Autismo (Tamarit, 1994).	Puede ser aplicada a niños con una edad mental inferior a 36 meses. Permite obtener perfiles concretos que conducen hacia un diagnóstico diferencial.
ADI-R (<i>Autism Diagnostic Interview</i>)	Se considera la entrevista semi-estructurada más eficaz para el diagnóstico del autismo y se realiza a las familias.

Tabla 4: Pruebas para la exploración directa (Arnáiz y Zamora, 2012).

Es necesario que los progenitores conozcan cómo se realiza el proceso de valoración diagnóstica ya que son partícipes del mismo. Por un lado, son la fuente de información más importante para proporcionar datos sobre el desarrollo del niño y también son las personas que han solicitado la puesta en marcha de este proceso para la valoración de su hijo/a. Por otro lado, van a ser quienes apoyen a sus hijos a lo largo de toda su vida, desde las edades más tempranas hasta la edad adulta. (Arnáiz y Zamora, 2012).

La familia vivirá este proceso de evaluación con cierto nivel de estrés debido a que su realización puede llevar consigo algo de tiempo (sobre todo si hay necesidad de realizar otras pruebas complementarias) y a la preocupación por los posibles resultados del mismo. De esta manera, evaluación diagnóstica es un momento extraordinario para escuchar a los padres y conocer sus preocupaciones. Es muy importante que los padres se sientan arropados e informados por los profesionales que desarrollan esta labor.

Así, se pretende concluir este apartado con una definición aportada por el modelo Iridia donde se manifiesta que

El objetivo final de una evaluación debe ser ayudar a los padres a comprender a su hijo, saber qué le está sucediendo y las necesidades que tiene en el momento de la evaluación, darles pautas, resolver sus dudas y orientar recursos, así como emitir un diagnóstico clínico. (p.7)

2.4. Proceso de aceptación tras la noticia del diagnóstico

La noticia por parte de los profesionales manifestando que sus niños tienen TEA, causa en los padres un gran impacto y se producirá en ellos una situación de crisis inicial.

Baron Cohen y Bolton, (1998) señalan que la conmoción que supone la valoración diagnóstica a los padres de los niños con el trastorno que nos ocupa difiere al que experimentan los progenitores de niños con otro tipo de discapacidad. Esto se debe a que, como se ha detallado con anterioridad, el TEA no se puede detectar hasta que el niño tiene una edad de dos o tres años y la mayoría de los padres cuando acuden a la consulta de un especialista ya han vivido momentos de preocupación. De esta manera el diagnóstico de TEA no les "pilla" tan de sorpresa como les puede ocurrir a otros. Aun así, cuando el profesional les comunica que su hijo tiene TEA sigue suponiendo un fuerte impacto en ellos.

"Inmediatamente después del diagnóstico, después de un año buscando una definición o explicación al comportamiento de mi hijo, al porqué de su ausencia de lenguaje, al por qué de sus conductas, con el alma desgarrada no pude evitar sentirme aturdida y confundida. No sabía si aceptarlo o pensar que podían estar equivocados, lo que sí recuerdo perfectamente es que la realidad del diagnóstico fue muy abrumadora. De pronto todos los sueños y esperanzas que deposité como madre en mi hijo se esfumaron y dieron paso al miedo, a la angustia de no saber cómo iba a ser su vida a partir de ahora". (Delfina Pérez. Fundación Autismo Diario).

Sin embargo, no todas las familias reaccionan igual en este momento y ello dependerá de aspectos tales como (el grado de afectación, el nivel de autonomía de sus hijos o el nivel de comunicación). También, las reacciones de los padres se ven influenciadas por: el nivel de estabilidad psicológica que presenten, el apoyo que reciban de sus familiares, amigos y profesionales. (Polaino, Domenech y Cuxart, 1997).

Para afrontar el duro golpe que ha supuesto para los progenitores esta valoración, necesitarán aceptar la alteración que muestran sus pequeños. Este proceso puede ser más largo o menos en función de diferentes aspectos (severidad del trastorno, nivel de autonomía del niño, apoyos que recibidos, etc.). (Martínez y Cuesta, 2012).

Así, Milena et al., (2007), destacan el transcurso de emociones más común que atraviesa la familia desde que se enfrentan por primera vez al diagnóstico, hasta que lo aceptan. Este servirá de utilidad para que aquellas que se encuentren ante esta situación puedan entender mejor los cambios que van aconteciendo en sus propias emociones.

- Estado de shock

No es de extrañar que los progenitores, en el momento de diagnóstico entren en estado de shock y pierdan las ganas de hablar hasta pasado un periodo de tiempo.

"Fue un palo terrible, dolorosísimo, probablemente el palo de los más gordos que me han dado en mi vida. Me metí en un túnel, yo lo asocio con un túnel oscuro dónde no sabía muy bien hacia donde iba, hasta que empecé a ver la luz y la luz fue que tenía que convencerme de que esto era para siempre y de que había que asumir el dolor". (Inma, madre de Jaime. Fundación ALEPH-TEA).

"Cuando nos dieron el diagnóstico por la mañana y volvíamos andando del centro hospitalario, el mundo se hundió, te caes en un pozo profundo. Aquella tarde Mario se murió, ese día se murió y nació otro Mario pero no nació ese mismo día, nació cuando poco a poco pude aceptar que ya no tenía el niño que yo quería. El pozo es muy grande y duele mucho y yo perdí las ganas de hablar y no volví a hablar de autismo hasta dentro de meses". (Amaya Ariz, madre de Mario. Blog: La alegría muda de Mario¹⁴).

- Confusión

Al recibir un diagnóstico, muchos de los progenitores se sienten confundidos debido al desconocimiento y las dudas en torno a este trastorno. Esta confusión irá reduciéndose poco a poco a medida que los padres van teniendo conocimientos sobre el TEA.

- Impotencia

Muchos padres afirman haberse sentido impotentes debido a la incapacidad de cambiar esta condición en sus niños.

- Ira y Rabia

Son sentimientos que surgen en los padres al enfrentarse a una situación repentina y desoladora. En ocasiones, tratarán de buscar un culpable o responsable de la situación en la que se encuentran.

- Culpabilidad

En ocasiones los padres se atribuyen sentimientos de culpa. Un ejemplo de ello se muestra en el siguiente testimonio aportado por Hortal (2014):

"Yo durante muchos años-más de diez- tuve sentimiento de culpa. Como si yo fuera la culpable de su discapacidad, pero nunca me hundí, siempre luché por él. No sé por qué, es un tipo de trastorno que mucha gente no entiende" (Madre de Jordi, p.144).

¹⁴ Blog La Alegría Muda de Mario (31 de Mayo de 2011). Extraído el día 06 de abril de 2015.

- Sensación de perder el control

Al principio es normal que los padres no sepan hacia dónde dirigirse o a dónde deben acudir. A medida que vayan conociendo el trastorno de sus hijos y los recursos que tienen a su disposición podrán conseguir abundantes logros.

- Aceptación

Finalmente sentirán una sensación de aceptación de la alteración que presentan sus hijos. Esto significará que los padres estarán preparados para luchar por sus pequeños.

"Ahora, cuando sales, eres inmensamente más feliz que cuando caes y ahora no lo cambio por nada. Claro que preferiría que no tendría TEA, pero si lo tiene que sea conmigo". (Amaya Ariz, madre de Mario. Blog: La alegría muda de Mario).

"Madurando mi dolor, aceptando mi nueva realidad, una vez derramadas todas las lágrimas de impotencia, de mis pensamientos negativos, de mi frustración, que no eran más que un obstáculo en mi camino, no podía permitir que el destino tuviese escrito lo que muchas personas piensan de un niño con autismo. Es mi deber como madre escribir su *camino* teniendo claro que el autismo no iba a arrebatarme el amor más grande del mundo. Lo cogí en mis brazos y mirando sus ojos, que no me miraban pero sí sentían, hice una promesa que venía de lo más profundo de mi alma y que podría ser muy difícil de cumplir, pero necesitaba hacérsela a mi niño especial para crear en mí, confianza y lealtad, hacia él". (Delfina Pérez. Fundación Autismo Diario).

De este modo, con el tiempo, y con los apoyos necesarios, la familia desarrollará estrategias adecuadas de afrontamiento de la situación que le permitirán crear nuevas ilusiones y esperanzas (Benites, 2010).

Como afirma Domenech (1997), "se ha demostrado reiteradamente que existe una relación estrecha entre la adaptación familiar y el clima en el hogar y los apoyos sociales" (p.105). Estos apoyos pueden ser *externos, intrafamiliares y personales*.

Los *apoyos externos*, pueden ser de dos tipos: *formales* (aquellos que se reciben a cambio de un intercambio económico, un ejemplo de ello puede ser la asistencia realizada por profesionales) o *informales* (aquellos que no conllevan un intercambio económico y son proporcionados por la familia, amigos, vecinos, asociaciones de padres de niños con TEA, etc.). Para que la adaptación familiar sea llevada a cabo con éxito, ambos apoyos tipos de apoyo descritos serán necesarios (Bristol 1984).

Otro tipo de ayuda al que hace referencia Doménech (1997), son los *apoyos intrafamiliares* entre los que principalmente se encuentra la unidad familiar, que

conducirá hacia una mejor capacidad de resistencia y adaptación. Para conseguirla, es vital la implicación de ambos progenitores en el problema de sus niños. Así, cuanto más unida esté la familia, mejor se afrontarán las dificultades.

Por último, este autor menciona los *apoyos personales*. Para alcanzar la aceptación del trastorno que presentan sus hijos y para hacer frente a las dificultades, también será necesario que los padres desarrollen algunas competencias personales. En primer lugar, una cualidad necesaria es la *fortaleza* o resistencia a los acontecimientos estresantes. Otra de las competencias, que necesitan desarrollar los padres es la *resiliencia* que supone sobreponerse a periodos de dolor emocional y situaciones adversas. La última cualidad citada es la *autoestima*, que supone creer que uno va a ser capaz de afrontar la situación y de poder ayudar a su hijo o hija.

Sin embargo, la recepción de estos apoyos puede variar de una familia a otra. Así, los padres que más útiles los consideran presentan menores niveles de estrés que el resto. Aunque también es cierto que la visión de estos recursos por parte de los progenitores se verá influenciada por el nivel de afectación de esta alteración en sus hijos e hijas. De esta manera, en el logro de la aceptación familiar no es importante solamente recibir apoyo, sino que es esencial la forma en que los padres perciben estas ayudas. Es decir, que sientan que se les quiere ayudar y que se les está ayudando (Martínez y Cuesta, 2012).

Así, a continuación se detallan orientaciones y recursos para los padres relacionados con los tres grupos de apoyos anteriormente descritos. Éstos guiarán a las familias hacia la consecución de la aceptación y el afrontamiento de la evaluación diagnóstica de sus hijos e hijas. Es muy importante darlos a conocer desde los primeros momentos, para ayudar a los progenitores a sobrellevar esta situación de la mejor manera posible. Algunos de ellos aparecen representados en una guía realizada por Behórquez, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez y Herráez (2008), desde donde se aportan algunos consejos que pueden servir a los padres en este difícil momento:

- Hablar de lo que les sucede

Al hablar con personas cercanas a ellos, los padres se sentirán apoyados y acompañados y percibirán que no están solos en el camino.

- Tener ideas y actitudes positivas
Tener ilusiones positivas ayuda a la solución de problemas y proporciona esperanza y confianza. Supone poder encontrar la mejor solución a la situación.
- Buscar apoyo social
Buscar apoyo en las personas que rodean a la familia (familiares cercanos, abuelos, otros padres, compañeros de trabajo...).
- Buscar apoyos y recursos
Los padres deben conocer los servicios y recursos más apropiados para sus hijos. Existen gran cantidad de profesionales e instituciones que pueden ayudar notablemente en la mejora de los niños y en la mejora de los padres.
- Ser pacientes
Los padres deben ser pacientes con los logros, las capacidades, las dificultades y aprendizajes de sus hijos.

También, Hortal (2014) propone algunas orientaciones para las familias:

- Buscar apoyo de profesionales especializados
Estos profesionales pueden ser pertenecientes a diversos campos (médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, psicopedagogos). Ellos son la principal fuente de información y quienes colaborarán en la solución de las dudas e inquietudes que puedan presentar las familias. También, son quienes deben proporcionar a los padres pautas sobre cómo desarrollar la intervención con sus hijos y sobre su actuación ante determinadas conductas y comportamientos. También, en el proceso de aceptación tienen un papel muy importante porque serán quienes transmitan orientaciones sobre los recursos más adecuados para cada familia en particular, en función de sus necesidades. (Doménech, 1997).
- Colaborar con los profesionales y con la escuela
Durante las primeras etapas del desarrollo, los padres y los educadores, en caso de que el niño acuda a la escuela infantil, son quienes más tiempo comparten con los niños y sus principales terapeutas. Por ello, es esencial que ambos mantengan una estrecha relación y compartan las actuaciones y objetivos planteados con cada uno. Por ejemplo, un aspecto fundamental es llevar a cabo las mismas pautas educativas en el hogar y en el centro donde el niño este escolarizado, para que las intervención sea más adecuada.

- Informar a su familia y amigos sobre las dificultades de su hijo

Por un lado, es esencial que las personas que se relacionan con el niño conozcan las principales características del TEA, así podrán comprender sus conductas e interactuar con él de manera adecuada.

- Contactar con un grupo de padres que hayan vivido esta situación y están informados sobre el tema, o con alguna asociación que pueda proporcionarles apoyo e información

En muchas ocasiones los padres se enfrentan a momentos de incompreensión, aislamiento e incluso algo de culpabilidad. Así, para ellos es muy importante el contacto con otras familias que han pasado por su misma situación. La mayoría reconoce que desde sus inicios en una asociación de padres de niños con TEA, su vida cambió porque allí les apoyaron de manera excepcional desde el primer momento en que acudieron. Estas asociaciones tienen un papel muy importante como proveedores de atención, defensoras de derechos para las personas con TEA y sus familias e impulsan una sociedad más justa e igualitaria. Son lugares dotados de profesionales especializados con los que la familia puede intercambiar información. También, en ellas los progenitores reciben formación con respecto a la alteración que presentan sus hijos, algunos ejemplos de ellos son: cuáles son las terapias que más favorecen a sus hijos, cómo deben intervenir en el hogar, cómo actuar con los hermanos, cómo actuar ante las conductas inadecuadas de sus hijos, etc. Del mismo modo, tienen la oportunidad de establecer relaciones con otros padres que han atravesado por esta situación. Así, pueden recibir consejos de los mismos, sobre qué es recomendable hacer en cada situación, cuáles son las mejores terapias, las mejoras que han ido obteniendo en sus hijos, etc.

- Desarrollar una rutina estructurada para el cuidado de su hijo

Los niños deben aprender a ser flexibles y hacer frente a las rutinas diarias. De esta manera, el desarrollo de estos hábitos, proporcionará al niño seguridad, hará que comprenda mejor el mundo que le rodea, favorecerán su autonomía y facilitarán la dinámica familiar.

- Buscar tiempo para usted, su pareja y para sus otros hijos

Es importante que la familia cuide de su propia salud, y se tome tiempo para descansar, no debe olvidarse que su bienestar es importante.

- Llevar a su hijo a conocer distintos lugares y personas

Es muy importante para la adaptación de los niños y para la mejora de su conducta social, el contacto con diferentes entornos.

- Aprender sobre el TEA para emprender las acciones necesarias para el desarrollo de su hijo

Los progenitores que más satisfacciones obtienen con los logros alcanzados en sus pequeños son aquellos que han decidido formarse en este trastorno y asumen esta experiencia como un reto. De esta manera, sabrán gestionar adecuadamente los recursos en función de las necesidades de sus hijos e hijas.

Durante el proceso de aceptación y el posterior a éste, la familia debe convivir con el niño. A la hora de desarrollar esta convivencia, los padres también tienen un papel fundamental debido a que deben adaptarse a las necesidades requeridas por sus hijos (adaptación del hogar, manejo de pictogramas, modificación de conducta, etc.). Para conseguir una adecuada convivencia, será esencial la posesión de unas expectativas realistas en sus hijos, y el mantenimiento de un clima familiar de calidad. Los padres han de encargarse de propiciar un clima donde la comunicación sea constante y donde se aprecie que son una familia unida. En el (Anexo 4) pueden verse unas pautas para los progenitores a la hora de convivir en el hogar.

Conclusiones

El TEA es un trastorno neurológico de origen biológico que afecta de por vida a las personas que lo tienen. Repercute en la comunicación verbal y no verbal, en las habilidades para la simbolización y la flexibilidad, en la interacción con las personas y con el mundo y sobre la conducta. Aunque todas las personas que lo tienen presenten unas características en común, la afectación, cada persona con TEA es diferente. Comprender qué es el TEA, cómo afecta al desarrollo de sus hijos y cómo se puede realizar la mejor intervención adaptada a las necesidades de cada uno es un reto muy importante para los progenitores, que serán quienes más tiempo compartan con sus hijos y su principal apoyo.

Inicialmente llegada de un niño con esta alteración al hogar producirá cambios importantes que afectarán a la dinámica familiar. En un primer momento, tendrá lugar el proceso de detección en el que se aprecien comportamientos inusuales en el desarrollo de sus hijos. En la mayoría de casos, son los padres quienes son conscientes de estas conductas atípicas aunque también pueden presenciarse en el centro escolar o en las revisiones rutinarias del pediatra. Se caracteriza esta fase por ser un momento de gran preocupación y angustia y es importante que se conozcan las principales señales de alerta que conduzcan hacia un diagnóstico lo más temprano posible, lo que conllevará una intervención precoz que mejorará la proyección de futuro.

Una vez se han detectado estos signos, tendrá lugar la etapa de realización diagnóstica, y se caracteriza por la observación de las conductas del niño en diferentes contextos. Este proceso también va a ser difícil para la familia, por lo que es importante que se sientan escuchados, comprendidos, tengan la oportunidad de hacer preguntas y se tengan en cuenta sus preocupaciones. El objetivo final de una evaluación debe ser proporcionar ayuda a los padres a comprender a su hijo, que conozcan las necesidades que tiene en el momento de la evaluación, darles pautas, resolver sus dudas y orientar a recursos, así como emitir un diagnóstico clínico.

La noticia del diagnóstico de TEA, supone un duro golpe para los progenitores debido a que se encuentran ante una situación inesperada y no deseada. Para atravesarla con éxito, es esencial que los padres busquen apoyos que les ayuden a alcanzar la fase de estabilidad emocional en la que acepten la alteración que presentan sus hijos.

De esta manera y por todo lo comentado anteriormente, las conclusiones de este trabajo son:

- Los padres y madres deben sentirse apoyados y percibir que no se encuentran solos durante las diferentes etapas que atraviesan. De esta manera, los profesionales, además de recibir formación correspondiente a su área profesional en concreto, tienen que estar preparados y formados para llevar a cabo este acompañamiento a las familias. Es vital crear un clima cálido, acogedor, empático, donde la familia se sienta arropada, donde pueda expresar libremente sus miedos y donde pueda hallar el apoyo que necesita.
- El modelo de comportamiento “ideal” englobaría padres educadores, positivos y realistas, entregados al desarrollo de sus hijos y abiertos a cualquier tipo de ayuda o apoyo externo.
- Tras esta investigación, quedaría pendiente realizar otra complementaria centrada principalmente en el impacto que supone la presencia de un niño con TEA en sus hermanos. Esto es debido a que ellos también atraviesan momentos complicados y en muchas ocasiones no entienden por qué sus hermanos no quieren jugar con ellos, no les hacen caso, etc. También deben recibir orientaciones para aprender a tratar a su hermano del modo que necesita.
- A partir de este estudio, sería necesario la realización de una encuesta a los padres y madres de los niños con TEA para poder valorar cómo les afecta la presencia de esta alteración en sus hijos, qué necesidades presentan en cada uno de los momentos que atraviesan, cuales son los apoyos que más aprecian, qué es lo que más valoran de los profesionales que atienden a sus hijos, etc. A través de los resultados de esta encuesta, se podría elaborar un protocolo de actuación con la familia en cada una de estas etapas por parte de los diferentes profesionales que les atienden.
- Una dificultad que se ha encontrado es la escasa bibliografía centrada en cómo afectan estos procesos en la familia, la gran mayoría estaba dirigida hacia la mera descripción de los procesos pero no a la vivencia de cada uno de ellos por los progenitores.

A continuación se presenta un breve relato que permite reflejar el proceso de aceptación del diagnóstico de autismo por parte de la familia, proporcionando dentro de

la dificultad de la situación, una mirada de esperanza. Como se podrá observar en él, para que la familia disfrute de sus niños con TEA y perciba las cosas maravillosas que estos proporcionan, deben aceptar la situación en la que se encuentran inmersas.

Cuando vas a tener un bebé es como planear unas vacaciones fabulosas en Italia. Compras un montón de guías y haces tus maravillosos planes. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Puede que aprendas algunas frases útiles en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de ansiosa anticipación, finalmente llega el día. Preparas tus maletas y allá vas. Varias horas más tarde el avión aterriza. La azafata viene y dice: "Bienvenido a Holanda".

- ¿Holanda? - dices -. ¿Cómo que Holanda? Yo me embarqué para Italia. Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

- Pero ha habido un cambio en la ruta de vuelo. Han aterrizado en Holanda y aquí se debe quedar.

Lo importante es que no te han llevado a ningún lugar horrible, asqueroso y sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Simplemente es un sitio diferente.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. Y tienes que aprender una lengua completamente nueva. Y conocerás a un grupo entero de gente que nunca habrías conocido.

Simplemente es un sitio diferente. Camina a un ritmo más lento que Italia, es aparentemente menos impresionante que Italia. Pero cuando, después de haber estado un rato allí, contienes el aliento y miras alrededor, empiezas a notar que en Holanda hay molinos de viento. Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todo el mundo que conoces está muy ocupado yendo y viniendo de Italia y todos presumen muy alto de qué maravillosamente se lo han pasado en Italia. Y, durante el resto de tu vida, dirás "Sí, ahí era donde se suponía que yo iba. Eso es lo que había planeado."

Y ese dolor nunca, nunca, nunca, se irá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero si te pasas la vida quejándote del hecho de que nunca llegaste a Italia, puede que nunca tengas libertad para disfrutar de las cosas, muy especiales, maravillosas, de Holanda.

Por Emily Pearl Kingsley

Referencias Bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA). (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson.
- Ariz, A. (2011). Blog: La alegría muda de Mario. Extraído el 06 de abril de 2015 de, http://laalegriamudademario.blogspot.com.es/2011_05_01_archive.html
- Arnáiz, J. y Zamora, M. (2012). Detección y evaluación diagnóstica en TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp.91-131). Tarragona: Altaria.
- Artigas- Pallarés, J. (2001). Trastornos del Espectro Autista. En J. Artigas-Pallarés y J. Narbona (Eds.), *Trastornos del neurodesarrollo* (pp. 307- 367). Barcelona: Viguera.
- Asociación Navarra de Autismo. Extraído el 06 de marzo de 2015, de <http://www.autismonavarra.com/>
- Autismo Diario. Extraído el 15 de abril de 2015, de <https://autismodiario.org/2012/03/13/entendiendo-el-proceso-del-duelo-en-el-autismo/>
- Autismo Madrid. Extraído el 10 de abril de 2015, de <https://autismodiario.org/2012/03/13/entendiendo-el-proceso-del-duelo-en-el-autismo/> https://www.youtube.com/watch?v=g_eGhvR8YFY
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). *Autismo Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Revista Cultura*, 24, 1-20.
- Boyd, B., Odom, S., Humphreys, B. y Sam, A.M. (2010). Infants and toddlers with Autism Spectrum Disorder: Early Identification and Early Intervention. *Journal of Early Intervention*, 32(2), 75-98.
- Bristol, M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En Schopler, E. y Mesibov, G. (Eds.), *The effects of autism on the family*. New York. Plenum press.
- Canal, R., Santos, J., Rey, F., Franco, M., Martínez, M.J., Ferrari, M.J. y Posada, J.M. (2007). *Detección y Diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad.

- Centros para el Control y la Prevención de enfermedades (Pestaña 10 cosas que hay que saber sobre los nuevos datos del autismo. Extraído el 25 de marzo de 2015 de <http://www.cdc.gov/spanish/especialescdc/autismodatos/>
- Confederación Española de Autismo. (Pestaña ¿Qué es el autismo?). Extraído el 08 de marzo de 2015, de <http://www.fespau.es/index.html>
- Cuxart, F. (1997). ¿Qué pueden hacer los padres para ayudara a sus hijos autistas? En A. Polaino, E. Doménech y F. Cuxart (Eds.), *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 111-128). España: Rialp.
- Doménech, E. (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. En A. Polaino, E. Doménech y F. Cuxart (Eds.), *El impacto del niño autista en la familia* (pp. 95-108). España: Rialp.
- Federación Autismo Madrid. Extraído el 03 de abril de 2015 de <http://www.autismomadrid.es/>
- Fernández, F., Arce, M.T., Calvo, M.T. y Moreno, J.A. (2014). Escuchemos el lenguaje del niño: normalidad versus signos de alerta. *Revista Pediatría Atención Primaria*, 27, 101-10.
- Frith, U. (1989). *Autismo: Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
- Fundación ALEPH-TEA. (Pestaña de información, apartad ¿Qué es el autismo?). Extraído el 06 de abril de 2015 de <http://www.aleph-tea.org/informacion-alephtea>
- Gárate, C. (2012). Un modelo de atención integral para las personas con TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp. 427-462). Tarragona: Altaria.
- Gándara, C. (2007). Principios y estrategias de intervención educativa en comunicación para personas con autismo: TEACCH. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 27, 173-186.
- Gándara, C. y Mesibov, G. (2014). Introducción al programa TEACCH: filosofía y servicios. En J. García (Ed.), *Prevención en dificultades del desarrollo y del aprendizaje* (pp. 41-56). Madrid: Pirámide.
- García, A. (2008). *Espectro Autista: Definición, Evaluación e intervención educativa*. Mérida: Junta de Extremadura.

- GETEA del Instituto Carlos III (Apartado de Trastornos del Espectro Autista). Extraído el 5 de marzo de 2015 de <http://iier.isciii.es/autismo/>
- Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Varona, Revista Científico-Metodológica*, 43,45-50.
- Happé, F. (1998). *Introducción al Autismo*. Madrid: Alianza.
- Hernández, J.M., Artigas-Pallarés, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., Canal, R., Díez, A., Ferrari, M.J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Mulas, F., Muñoz, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R. y Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología* 41 (4), 237-245.
- Hortal, C., Bravo, A., Mitja, S. y Soler, J.M. (2011). *Alumnado con trastorno del espectro autista*. Barcelona: Graó.
- Hortal, C. (2014). *Trastorno del Espectro Autista. ¿Cómo ayudar a nuestro hijo con TEA?* Barcelona: Medici.
- Instituto de Salud Carlos III y Ministerio de sanidad y consumo. *Informe sobre demora diagnóstica en los TEA*. (2007). Madrid: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.,Leventhal, B.L., DiLavore, P.C., Pickles, A. y Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205-23.
- Martínez, M.A., Cuesta, J.L. et al. (2012a). Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp.134-168).Tarragona: Altaria.
- Martínez, M.A., Cuesta, J.L. et al. (2012b). *Todo sobre el autismo*. Tarragona: Altaria.
- Martos, J., Llorente, M., González, A., Ayuda, R. y Freire, S. (2008). *Los niños pequeños con autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Madrid: CEPE.
- Milena, D., Alonso, J.R., Canal, R., Martín, M.V., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M.M. y Herráez, L. (2007). *Un niño con autismo en la*

familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Ministerio de trabajo y asuntos sociales-IMSERSO.

Ministerio de Ciencia e Innovación y Ministerio de Políticas Sociales. (2009). *Información para padres tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA).* Madrid: Agencia Laín Entralgo.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria.* Madrid: Ministerio de Ciencia e Innovación.

Ministerio de trabajo y asuntos sociales (2005). *Libro blanco de la Atención Temprana.* Madrid: Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana.

Mulas, F., Ros-Cervera, G. y Millá, M.G., Etchepareborda, M.C., Abad, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50 (3), 77-84.

Mundy, P. (2011). The social behavior of autism: a parallel and distributed information processing perspective. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders* (pp.149-171).New York: Oxford University Press.

Murillo, E. (2012). Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp. 25-63).Tarragona: Altaria.

Paul, R. (2007). Communication and its development in autism spectrum disorders.En F.R. Volkmar (Ed.), *Autism and pervasive developmental disorders* (799-830). Cambridge: Cambridge University Press.

Paul, R. y Wilson, K.P. (2009). Assessing speech, language, and communication in autism spectrum disorders. En S. Goldstein, J.A. Naglieri y S. Ozonoff (Eds.) *Assessment of autism spectrum disorders* (171-208). New York: The Guilford Press.

Peralta, F. (2011). *Niños diferentes: Los trastornos del desarrollo y su intervención psicopedagógica.* Pamplona: Eunate.

Polaino, A., Doménech, E. y Cuxart, C. (1997). *El impacto del niño autista en la familia.* España: Rialp.

- Rivière, A. (1997). Tratamiento y definición del espectro autista: I. relaciones sociales y comunicación. En A. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas* (pp.23-60).Madrid: IMSERSO.
- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastornos del espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 121-130.
- Rutter, M., LeCouteur y Lord, C. (2008). *Entrevista para el diagnóstico del autismo, ADI-R*. Madrid: TEA.
- Saldaña, D. y Moreno, F.J. (2012). Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los TEA: Evidencias disponibles. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp. 25-63). Tarragona: Altaria.
- Schopler, E y Mesibov, G. (1995). *Learning and cognition in autism*. Nueva York: Plenum Press.
- Palomo, R., Velayos, L., Garrido, M.J. y Tamarit, J. (2004). *Evaluación y diagnóstico en trastornos del espectro de autismo: el modelo Iridia*. Madrid: Equipo Iridia.
- Tager-Flusberg, H., Edelson, L., y Luyster, R. (2011). Language and communication in autism spectrum disorders. En D.G. Amaral, G. Dawson y D.H. Geschwind (Eds.), *Autism Spectrum Disorders* (pp.172-185). New York: Oxford University Press.
- Tamarit, J. (1994). *Prueba ACACIA*. Madrid: Alceia.

ANEXOS

ANEXO 1

Cuestionario de Autismo en la Infancia-Modificado (M-CHAT)

Por favor, rellene lo que su hijo hace habitualmente. Trate de responder a todas las preguntas. Si la conducta es poco frecuente (ej. la ha observado una o dos veces), responda "No".

1. ¿Disfruta su hijo cuando se le balancea, se le hace saltar sobre sus rodillas...?	Si	No
2. ¿Muestra su hijo interés por otros niños?	Si	No
3. ¿Le gusta a su hijo subirse a las cosas, como p.ej. las escaleras?	Si	No
4. ¿Disfruta su hijo jugando a cucu-tras o al escondite?	Si	No
5. ¿Su hijo simula alguna vez, por ejemplo, hablar por teléfono o cuidar a las muñecas o imagina otra cosa?	Si	No
6. ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar pidiendo algo?	Si	No
7. ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar mostrando su interés en algo?	Si	No
8. ¿Puede su hijo jugar apropiadamente con juguetes pequeños (ej. coches o bloques) sin metérselos en la boca, toquetearlos o tirarlos únicamente?	Si	No
9. ¿Le acerca su hijo alguna vez objetos para enseñárselos?	Si	No
10. ¿Le mira su hijo a los ojos durante más de uno o dos segundos?	Si	No
11. ¿Su hijo parece hipersensible a los ruidos? (ej. tapándose los oídos)	Si	No
12. ¿Responde su hijo con una sonrisa a su cara o a su sonrisa?	Si	No

13. ¿Le imita su hijo? (ej. poner una cara que su hijo imita)	Si	Si
14. ¿Su hijo responde cuando se le llama por su nombre?	Si	No
15. Si usted señala un juguete al otro lado de la habitación, ¿su hijo lo mira?	Si	No
16. ¿Anda su hijo?	Si	No
17. ¿Mira su hijo a las cosas que usted está mirando?	Si	No
18. ¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos cerca de su propia cara?	Si	No
19. ¿Trata de atraer su hijo la atención sobre su propia actividad?	Si	No
20. ¿Alguna vez ha sospechado que su hijo era sordo?	Si	No
21. ¿Entiende su hijo lo que dice la gente?	Si	No
22. ¿A veces su hijo se queda mirando fijamente al vacío o deambula sin ningún propósito?	Si	No
23. ¿Mira su hijo a su cara para observar su reacción cuando se enfrenta con algo desconocido?	Si	No

Tabla 3: Extraída de Robins, Fein, Barton, y Green, (2001).

ANEXO 2

Crterios para el diagn3stico TEA DSM-IV-TR

A. Existe un total de 6 (o m3s) ítems de 1, 2,3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p.ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a) retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de la comunicación, tales como gestos o mímica).

b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrático.

d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p.ej., sacudir las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

d) preocupación persistente por partes de objetos.

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

ANEXO 3

Criterios para el diagnóstico de TEA (DSM-V)

A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social a lo largo de diferentes contextos, que no se explica por retrasos evolutivos de carácter general, y se manifiesta en **todos** los síntomas siguientes:

1. Dificultades en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de la conversaciones, pasando por un reducido interés por compartir intereses, emociones y afecto y responder a ellos, hasta una falta total de iniciativa de la interacción social.

2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que van desde mostrar una marcada dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales, pasando por anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal, y déficits en comprender y usar la comunicación no verbal, hasta una falta total de expresividad emocional o gestual.

3. Dificultades para desarrollar y mantener relaciones apropiadas para el nivel de desarrollo (más allá de aquellas desarrolladas con los cuidadores); rango de comportamientos que van desde dificultades para ajustar el comportamiento en diferentes contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos de ficción y hacer amigos hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en al menos **dos** de los siguientes síntomas:

1. Conductas verbales, motoras o uso de objetos estereotipados o repetitivos (ej., movimientos motores estereotipados, ecolalia, uso repetitivo de objetos, frases idiosincráticas).

2. Adherencia excesiva a rutinas, patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado o resistencia excesiva a los cambios (ej., rituales motores, o insistencia en comer siempre lo mismo o en seguir siempre el mismo camino, preguntas repetitivas o malestar extremo ante pequeños cambios).

3. Intereses restringidos, intereses obsesivos que son anormales por su intensidad o el tipo de contenido (ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Híper- o hipo- reactividad sensorial o interés inusual en aspectos del entorno (ej., indiferencia aparente al dolor/calor/frío, respuesta aversiva a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giran).

C. Los síntomas deben estar presentes en la infancia.

D. El conjunto de síntomas limitan y alertan el funcionamiento diario.

- Especificadores: severidad, curso evolutivo, competencia verbal...
- Características asociadas: discapacidad intelectual, trastornos genéticos asociados, epilepsia...

ANEXO 4

Orientaciones para facilitar la convivencia de las personas con TEA (Martínez y Cuesta, 2012).

- Las personas con TEA necesitan anticipación y explicaciones claras sobre las actividades que van a realizar posteriormente y sobre los distintos pasos que requieren las actividades que realizarán. También el hogar, y los ambientes en los que se desenvuelve el niño día a día, deben estar estructurados de tal manera que el niño los comprende (por ejemplo: establecimiento de diferentes áreas para realizar las actividades, trabajar a través de una agenda en la que estén explicitadas todas las actividades que el niño realizará a lo largo de un periodo de tiempo, quitar los estímulos excesivos, etc.) Un método muy adecuado para trabajar en el hogar es el método TEACCH que tiene en cuenta tanto a los niños como a la familia.
- Las personas con esta alteración perciben mejor la información a través de estímulos visuales por lo que la gran parte de la comunicación que se efectuó con ellos se basará en el uso de objetos, fotografías o pictogramas, en función del nivel comprensivo de cada uno. Así, se deberán eliminar todos los estímulos visuales que puedan distraer al niño y se colocarán pictogramas en el hogar que faciliten al niño su estancia en el mismo. Por ejemplo (colocación de pictogramas en las diferentes parte del hogar, utilización de agendas visuales, establecimiento de estructuras visuales que indiquen las tareas que van a realizarse, etc.). Previamente a trabajar con apoyos visuales es adecuado que los padres reciban un modelaje para aprender a hacerlo.
- Los progenitores deben facilitar la generalización en entornos naturales para conseguir una adaptación a diferentes situaciones.
- Se deben mostrar estrategias adecuadas de comunicación para favorecer la comprensión y expresión de las personas con TEA: lenguaje claro, ausencia de dobles sentidos, correcta articulación, acompañamiento de gestos o señalamientos, uso adecuado de los sistemas de comunicación.
- Conocer qué es lo que le gusta es fundamental para crear vínculos de comunicación, fomentar su interés y reforzar la interacción comunicativa.
- Es importante que los padres muestren una visión positiva, priorizando sus actitudes y capacidades y potenciándolas para compensar sus puntos débiles.

- El conocimiento por parte de los padres, de herramientas de apoyo conductual positivo para afrontar conductas difíciles ayuda a que sus hijos sean más independientes, lleguen una vida normalizada, superen sus problemas de conducta... en definitiva mejoran su calidad de vida y la de toda la familia en general.
- Deben potenciarse las cualidades de la persona con TEA, de esta manera se facilitará un aprendizaje exitoso.
- La familia debe favorecer la participación de sus hijos con TEA en la comunidad.
- Los progenitores tienen un papel muy importante a la hora de colaborar en el seguimiento de la adquisición de hábitos de higiene y alimentación de sus hijos.
- La organización, estructuración y la anticipación, son herramientas que la familia debe utilizar. Ello facilitará la dotación de seguridad al niño.
- La familia debe buscar y recibir consejo, ayuda y apoyos adecuados, entendiendo que cada familia es única.
- Aceptar el problema, sentirse capaces de manejar la situación, y percibir que las situaciones y dificultades de la vida diaria son retos que merece la pena afrontar.
- Las familias deben saber que tener un hijo con TEA conlleva experiencias tanto positivas como negativas y que centrarse en los aspectos positivos puede tener un valor terapéutico esencial para compensar los negativos.