

STEFANO VICARI · ALEJANDRA AUZA BENAVIDES

Nuestro hijo con AUTISMO



NUESTRO HIJO CON AUTISMO

NUESTRO HIJO CON AUTISMO

Stefano Vicari
Jefe de la Unidad de Neuropsiquiatría Infantil,
Departamento de Neurociencia, Hospital Infantil
Bambino Gesù, Roma

Alejandra Auza Benavides
Doctora en Lingüística. Investigadora del Hospital
General Gea González. Directora del Instituto
Mexicano para la Atención del Desarrollo del
Niño IMAD, A.C., Especialista en el estudio de los
trastornos del lenguaje infantil.

Editor Responsable:
Lic. Georgina Moreno Zarco
Editorial El Manual Moderno



Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.
Av. Sonora 206 Col. Hipódromo, C.P. 06100 Ciudad de México

Editorial El Manual Moderno Colombia S.A.S.
Carrera 12-A No. 79-03/05 Bogotá, DC

Nos interesa su opinión, comuníquese con nosotros:

Editorial El Manual Moderno S.A. de C.V.

Av. Sonora 206, Col. Hipodromo, Deleg. Cuauhtémoc. 06100 Ciudad de México,
México

(52-55) 52-65-11-00

info@manualmoderno.com

quejas@manualmoderno.com

Nuestro hijo con autismo

D.R. © 2019 por Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.

ISBN: 978-607-448-748-0 versión electrónica

Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana, Reg. núm.
39

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede ser
reproducida, almacenada o transmitida sin permiso previo por escrito de la
Editorial.

Para mayor información sobre

Catálogo de producto

Novedades

Distribuciones y más

www.manualmoderno.com

Director editorial y de producción:

Dr. José Luis Morales Saavedra

Editora Asociada:

Lic. Ericka Ramos Sosa

Diseño de portada:

Lic. Luis Alejandro Valera Bermejo



Contenido

Agradecimientos

Introducción

1. El trastorno del espectro autista

Un cuadro complejo, un hijo especial, una esperanza para el futuro

¿Qué es el autismo?

Nuestro hijo tiene autismo ¿Qué tan común es el problema?

El costo económico y social del autismo

¿Qué se está haciendo sobre la inclusión social en el autismo?

Algunos síntomas del autismo

¿Por qué a mí? ¿Es mi culpa?

¿Por qué tengo que vacunar a mi hijo(a)?

Otros trastornos médicos asociados con el autismo

¿Quién y cómo puede hacerse un diagnóstico de autismo?

¿Mi hijo está enfermo? ¿Cómo será cuando sea grande?

Búsqueda de información: cómo consultar Internet

Apéndice - Tabla 1-3. Trastornos asociados con el TEA.

Bibliografía y sitografía

2. Autismo en familia

Cómo hablarles a las personas cercanas1

Y ahora, ¿qué hago?

Advertencia: ¡riesgo de separación!

¿Cómo informarles a los maestros?

Peligros en el horizonte

Bibliografía y sitografía

3. ¿Cuál es la ayuda que se debe seguir?

Saber escoger entre los servicios y las actividades ofrecidos

Qué preguntar según la ley general sobre autismo en México

Cómo saber si un centro clínico está calificado

Cómo saber si es la escuela correcta

Somos padres, no superhéroes: necesitamos ayuda

Bibliografía y sitografía

4. La terapia

Cómo navegar en un mar de intervenciones

Hay muchas propuestas, pero ¿hay una cura realmente efectiva?1

¿Cómo saber si un tratamiento es efectivo?

Intervención temprana: ¿por qué es importante?

Early Start Denver Model (ESDM)4

ABA, ese extraño6

[¿Qué pueden hacer los padres? El entrenamiento para padres](#)
[Programas educativos: ¿qué es el TEACCH?9](#)
[¿Hay alguna píldora para curar el TEA?](#)
[¿Cuáles son las intervenciones ineficaces?](#)
[El centro ha propuesto terapia de lenguaje y de psicomotricidad. ¿Qué hago?](#)
[Modelos de terapia en México](#)
[Apéndice – Terapia mediada por los padres \(TMP\)](#)
[Bibliografía y sitografía](#)

5. Cuando el diagnóstico ha llegado tarde

[Cómo lidiar con el TEA en adolescentes](#)
[Mi hijo ya no es un niño](#)
[Y ahora, ¿qué tenemos que hacer?](#)
[TEA y sexo](#)
[El tiempo libre:](#)
[Asociaciones en México](#)
[Algo inventaremos...](#)
[Bibliografía y sitografía](#)

6. Nuevas perspectivas y proyectos hacia el futuro

[La investigación en el mundo](#)
[¿Qué hay respecto a la investigación en México?](#)
[Conclusión](#)
[Lecturas recomendadas:](#)
[Mitos sobre el TEA](#)
[Bibliografía y sitografía](#)
[Notas](#)

Apéndice

[Asociaciones mexicanas sin fines de lucro que trabajan a favor del TEA](#)

Agradecimientos

Los equipos de trabajo son maravillosos y en esta obra esto se comprueba con creces. La participación de cada integrante ha ayudado a que esta obra salga a la luz. Queremos agradecer especialmente a Giulia Velluci, quien fue un puente importante entre México e Italia y nos ayudó a traducir muchas ideas sobre la experiencia en Italia. También queremos agradecer a Pamela Soto Franco, a Shamel Martínez y a Andrea España por su entrega y esfuerzo en revisar el documento una y otra vez. También nos ayudaron a recabar información mediante entrevistas y llamadas telefónicas de muchas otras personas y asociaciones que aparecen mencionadas en este libro. Gracias también a los grupos de padres y maestros, quienes de forma desinteresada nos permitieron conocer un poco más acerca de los niños con autismo que viven en México.

Introducción

Usted y su esposa acaban de salir del consultorio del psiquiatra infantil. Todos dicen que el doctor es muy bueno. Junto con ustedes también vino Luis, su segundo hijo. El pediatra recomienda esta visita porque Luis es un niño “extraño”. A los 3 años todavía no habla y pasa todo el tiempo solo. Incluso en el jardín de niños no juega con sus compañeros y tiende a mantenerse aislado por lo que los maestros están preocupados. Ahora, el psiquiatra acaba de hacer el diagnóstico y los temores se confirman: “es un niño con Trastorno del Espectro Autista”.

Muchos padres ya han tratado de todo. Otros están desesperados y no pueden ver perspectivas para el futuro; se repiten continuamente: “¿por qué yo?”. Otros están luchando para entender y buscan información en internet o con algún amigo médico. No todo el mundo está dispuesto a aceptar la realidad pues es demasiado difícil. Es una peregrinación que les llevará a visitar miles de especialistas, con la esperanza de encontrar a alguien que cambie el temido diagnóstico. Pero si usted está atravesando por esto, no se preocupe. Estas reacciones son normales, en el sentido de que las presenta la gran mayoría de las personas al enfrentarse a un diagnóstico como el del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Pero este es sólo el comienzo de un largo viaje. Este libro trata de responder las múltiples preguntas que un padre generalmente se hace cuando su hijo ha recibido un diagnóstico de TEA. En la búsqueda de respuestas, nos basamos en la experiencia adquirida de nuestro trabajo de casi 30 años y en el conocimiento acumulado de la comunidad científica internacional, más allá de prejuicios y estereotipos. Somos un grupo de médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y enfermeras que cada día trabaja en estrecha colaboración con hospitales pediátricos, como el del “Niño Jesús” de Roma, donde cada año se llevan a cabo alrededor de 700 nuevos diagnósticos del TEA.

El grupo denominado «GIA» en Italia, (Gruppo Integrato Autismo / Grupo Integral de Autismo) se estableció por la necesidad de reunir a una serie de profesionales de diversas ramas que trabajan en torno al tema del TEA. Ese grupo GIA colabora con otros grupos en México y en otros lugares del mundo, para tratar de encontrar y de poner a su disposición su conocimiento y para acompañar a los padres en un camino largo, pero no necesariamente doloroso.

Como veremos, es importante obtener un diagnóstico correcto lo más pronto posible. Un diagnóstico temprano permite dar un tratamiento oportuno para tratar de mejorar notablemente la evolución de la condición.

Este es un libro que se basa en la experiencia del grupo «GIA» en Italia y que ha sido adaptado y contextualizado en México para poder ofrecerles a los padres información valiosa, útil y actualizada sobre el TEA.

CAPÍTULO I

El trastorno del espectro autista

Un cuadro complejo, un hijo especial, una esperanza para el futuro

En este capítulo encontrarás:

- ¿Qué es el autismo?
- ¿Por qué a mí? ¿Es mi culpa?
- ¿Por qué tengo que vacunar a mi hijo(a)?
- Otros trastornos médicos asociados con el autismo
- Compromiso de la integración sensorial y la selectividad alimentaria
- ¿Quién y cómo puede hacerse un diagnóstico de autismo?
- ¿Mi hijo es un niño enfermo? ¿Cómo será cuando sea grande?
- Búsqueda de información: cómo consultar Internet
- Apéndice - Trastornos asociados con TEA

¿Qué es el autismo?

El autismo es una condición del neurodesarrollo vinculada a la maduración anormal del cerebro que está determinada biológicamente. Comienza durante la gestación, mucho antes del nacimiento del niño. El funcionamiento mental de las personas con autismo resulta ser atípico; aparece desde los primeros años de vida y tiende a durar para siempre. En mayo de 2013, la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, por sus siglas en inglés) publicó el nuevo Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5). Este es el manual de diagnóstico usado por todos profesionales de la salud mental. Su nueva edición agrupa todos los trastornos anteriores, incluyendo el antes conocido Asperger, en una nueva categoría llamada “Trastorno del Espectro Autista (TEA)”. Los principales síntomas del TEA son dos:

1. dificultades persistentes en la comunicación y la interacción social;
2. patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos (APA, 2013).

El TEA es muy variable entre un caso y otro. Puede variar desde una forma leve, compatible con una vida adulta autónoma, hasta un panorama más grave asociado con un deterioro cognitivo marcado. Esta es la razón por la que utilizamos la expresión “espectro autista”. Algunas personas tienen características recurrentes; aquellas que a menudo están aisladas y con problemas de aprendizaje tienen gran dificultad para interactuar con los demás. El término “autismo” viene, de hecho, a partir del griego *autos*, o *auto*, que quiere decir “uno mismo”, o sea que autismo es la condición de la persona que a menudo se encierra en sí mismo y en su propio mundo.

Además de las relaciones sociales, la comunicación se altera; la comunicación verbal y gestual puede estar completamente ausente o se utiliza de una manera inadecuada. Las personas con autismo tienen comportamientos repetitivos, que no tienen un fin o un objetivo específico, además de que sus intereses suelen ser muy limitados. (APA, 2013).

Nuestro hijo tiene autismo ¿Qué tan común es el problema?

El TEA es la causa más frecuente de discapacidad. Alrededor de uno en cada 68 niños presenta la condición y los varones están más afectados que las mujeres (cuatro veces más). Se presenta en todo el mundo; no hay diferencias entre diferentes grupos étnicos, raciales y puede afectar a cualquier condición social (CDC, 2014) Sin embargo, las cifras de prevalencia pueden variar de un país a otro según el método para recoger los datos. Por ejemplo, el único estudio hecho en México reporta que uno de cada 115 niños presenta la condición (Fombonne, et al., 2016). La Fundación TATO, A.C. ha estimado el cálculo de personas que padecen autismo en el estado de Colima. Si consideramos que en el 2016 en México habitaba un total de 128,641,652 personas y en Colima son 747,801, la prevalencia en ese estado, uno de los más pequeños de la República Mexicana, es aproximadamente de 11,997 personas que tienen TEA. La alta frecuencia de la enfermedad, su cronicidad y los altos costos para generar bienestar hacen que el TEA deba recibir atención social y política pues se convierte en una verdadera emergencia, no sólo en los países occidentales, sino en todo el mundo y requiere de acciones apremiantes en las políticas de salud y educación.

El costo económico y social del autismo

Dado que el TEA es la causa más común de discapacidad, es una condición que requiere de un enorme gasto de recursos, incluidos los económicos. Según la Escuela de Economía de Londres –una escuela destacada en investigación en el campo de las ciencias sociales– el costo del cuidado a largo plazo en la vida de las personas con dificultades de aprendizaje es de aproximadamente dos millones de dólares en los Estados Unidos y en el Reino Unido. El estudio dice, entre otras cosas, que “Los gastos más importantes son en servicios de educación especial y en la pérdida de productividad individual” (Buescher *et al.*, 2014). Los costos en niños, adolescentes y adultos mayores se relacionan con la atención domiciliaria o de vivienda asistida. En la televisión pública de la BBC (10 de Junio de 2014) se señaló que “Los costos del TEA en el Reino Unido son mayores que los relacionados con enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares y cáncer juntos”.

Los datos sobre los costos en México son muy variados. Se solicitó por correo el apoyo de organizaciones sin fines de lucro para obtener esta información, pero algunos informaron que es difícil calcular un promedio anual sobre el presupuesto necesario para atender las necesidades de un niño con TEA, ya que las zonas, la

población y las características particulares del individuo hacen que los costos sean variables. “Iluminemos de Azul”, una organización creada por padres de familia, informó que, según su propio análisis, el costo promedio de atención en asociaciones y centros terapéuticos en México es de 116,000 pesos anuales.

Otra asociación que tenía los costos visibles en su página web fue la Asociación Pro Autismo, A.C., gracias a la cual se dedujo que, sin becas o ayudas de ningún tipo, el costo anual por una escuela especializada (que no incluye consultas a especialistas, ni maestros-sombra) es de 128,840 pesos mexicanos por año. Esto además de los gastos que implica tener un hijo, como comida, vestido y hogar.

Algunos padres de niños con TEA que acuden a consulta privada han indicado que el gasto anual para atender a su hijo varía aproximadamente desde 103,00 pesos mexicanos hasta 576,000. La variación en los costos depende de cada caso, sobre todo, cuando el niño tiene otras alteraciones asociadas. Esto sucede cuando deben atenderse síntomas que se generan por la alteración asociada. Por ejemplo, este es el caso de los síntomas del síndrome de Tourette, que conlleva problemas de hiperactividad y atención y requiere medicamentos para controlar movimientos involuntarios.

¿Qué se está haciendo sobre la inclusión social en el autismo?

Desde hace poco más de 10 años, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el 2 de abril como el día internacional del autismo, con el objeto de hacer conciencia social sobre el tema. Gracias a ello, distintas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales en el mundo llevan a cabo eventos sociales, culturales o de recaudación para visibilizar este trastorno tan común. Por ejemplo, en México, el Club Rotario de Polanco realizó un evento cultural junto con el Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro” al que donó un aula de estimulación para ofrecer terapias a niños con retraso en el desarrollo. “Iluminemos de Azul”, constituida apenas hace tres años ha hecho un sinnúmero de actividades para promover la visibilización e inclusión de los niños con TEA.¹

En los últimos años comienza a escucharse y corroborarse que muchas escuelas aceptan la asistencia de niños con TEA. Esto sucede cuando los niños tienen una condición que les permite interactuar en el día a día en las actividades escolares, en muchas ocasiones acompañados por un maestro-sombra. Sin embargo, la inclusión escolar no siempre es exitosa. Muchos niños con TEA son expulsados de las escuelas regulares en cuanto reciben el diagnóstico. Los padres no siempre reportan estos actos lo que, según la Dra. Lilia Albores del Hospital Psiquiátrico Infantil, puede afectar las cifras de discriminación. Esto es especialmente importante, dado que los niños que sufren una discapacidad del desarrollo pertenecen a uno de los grupos más vulnerables, aún mayor que aquéllos que se encuentran en situación de calle, cuya cifra es muchísimo menor. Se estima también que solamente el 10% de las escuelas tienen las herramientas necesarias para la inclusión de chicos con TEA (Harris y Barton, 2016).

Aproximadamente de cuatro años a la fecha, hay muchas acciones que se

realizan a favor de la inclusión social. Hoy tenemos mejor información, mejores terapeutas, y las instituciones públicas comienzan a estar más interesadas e involucradas. Actualmente, tanto las asociaciones civiles, como los padres están más abiertos a colaborar. Los padres han asumido que su rol debe ser concientizar a la sociedad para lograr un cambio radical en la manera en se percibe el autismo.²

Al menos en algunas empresas ya se contratan personas con TEA. Estas empresas se denominan “socialmente responsables” e implica la contratación de uno o más empleados que tengan alguna discapacidad, incluido el TEA. Casi siempre, estas empresas procuran la inclusión en los grupos de trabajo, y difunden la información sobre las características que presentan las personas con TEA entre los integrantes del grupo, con el objeto de promover la tolerancia y la aceptación social.

Algunos síntomas del autismo

Alteraciones cualitativas de la interacción social

La interacción social recíproca, es decir, la interacción con otras personas se altera en su calidad, si es que no se encuentra completamente ausente. La variabilidad es enorme, con una gran cantidad de síntomas sociales que van desde la falta total de conciencia sobre las otras personas a su alrededor, hasta enfoques sociales extraños que no toman en cuenta el contexto. Algunos niños con TEA, por ejemplo, hacen contacto visual; pueden ver a los ojos de otra persona, pero sólo por breves momentos y sin usar el contacto para dirigir la atención del otro hacia objetos o acontecimientos de interés compartidos con un adulto. Esto es lo que se conoce como “atención conjunta”. Algunos niños pueden ser completamente pasivos, con una falta de iniciativa social y un estilo de relación que se caracteriza principalmente por la observación del otro. También pueden mostrar un comportamiento extraño, al establecer, por ejemplo, un contacto indiscriminado con desconocidos. La capacidad de establecer y mantener relaciones sociales es a menudo inadecuada. Los niños más pequeños pueden mostrar una falta de interés social y de conciencia sobre el otro. Por lo general no tienen amigos, son socialmente aislados y pueden ser víctimas de intimidación y acoso. Les resulta difícil entender los pensamientos y sentimientos de otras personas y les cuesta ver las situaciones de acuerdo con la perspectiva de los demás. Los niños con TEA experimentan dificultades para regular sus emociones, a veces tienen episodios de llanto o explosiones inadecuadas para su edad. A menudo dicen que tienen “amigos” pero no parecen entender plenamente los principios de reciprocidad ni el intercambio de intereses que son esenciales en la amistad.

Los chicos con buenas habilidades cognitivas y verbales pueden tener “un amigo”, pero, como la calidad de la memoria es limitada y con frecuencia se basa en un solo interés común, tal como un juego de computadora en particular, a veces resulta difícil mantener esa amistad.

Alteraciones cualitativas de la comunicación

Las alteraciones cualitativas de la comunicación son también muy variadas. Van desde un retraso en el desarrollo del lenguaje, hasta la completa ausencia del lenguaje verbal. Un comportamiento característico de muchos niños con TEA es utilizar la mano de otra persona para obtener un objeto deseado. Otros niños, más “independientes”, tienden a no pedirles a los adultos sino que adquieren estrategias para obtener por sí mismos lo que quieren. A los niños más pequeños –aunque tengan la habilidad de expresarse verbalmente– casi siempre es difícil entenderles, sobre todo en oraciones complejas. Algunos niños no responden por su nombre cuando les llaman sus padres y a menudo dan la impresión de ser sordos. La prosodia (o entonación en el habla) es atípica; la voz puede ser plana, monótona, sin inflexiones emocionales particulares, lo que hace difícil modular un estilo conversacional en diferentes contextos.

Si el lenguaje verbal está presente, los niños parecen incapaces de iniciar o mantener una conversación de forma bidireccional. El niño con TEA también puede utilizar neologismos (palabras inventadas como por ejemplo, “petaloso”), invertir el uso de pronombres (no saber usar y revertir el “tú” y el “yo”) o presentar ecolalia (repetición de frases o palabras). La ecolalia inmediata, que es la tendencia a repetir automáticamente lo que acabamos de escuchar, es un aspecto que se presenta en el desarrollo típico del lenguaje pero se convierte en un aspecto anormal si persiste después de dos años y si se convierte en la forma dominante de expresión. Las dificultades en el uso de la comunicación, esto es, la pragmática del lenguaje, son en efecto, muy frecuentes.³

Los niños con TEA también tienen problemas en la comunicación no verbal, que incluye el uso de gestos para indicar o mostrar algo que les guste. En muchas ocasiones, sí señalan algo que necesitan pero no señalan para compartir su interés. Algunos niños no usan juguetes, tales como animales de peluche o muñecas. No juegan juegos de simulación sino que tienden a utilizarlos mecánicamente y repetitivamente sin ser poder jugar a «fingir» hacer algo o ser alguien diferente. Por último, los niños con buenas habilidades cognitivas y verbales pueden ser buenos para inventar un mundo de fantasías que tiende, sin embargo, a convertirse en el único foco de su juego repetitivo. Las habilidades de imitación son escasas o ausentes, como también sus habilidades para participar en juegos sociales. Los más pequeños no imitan juegos de rutina (como “tengo manita” o “pon pon tata”).

Comportamientos, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas

Algunos niños muestran un interés inusual y persistente sobre ciertos objetos o actividades. Otros niños están absortos en rutinas y rituales diarios fijos. Muchos niños con TEA necesitan que todo se mantenga igual (tanto en el hogar como en la escuela); cada pequeño cambio puede causar intensas reacciones emocionales e incluso agresión. Los comportamientos repetitivos comúnmente observados en niños con TEA incluyen estereotipos, es decir, la repetición de una secuencia de conducta constante y sin cambios. Hay muchos tipos de estereotipos:

movimientos, verbales, juegos, comunicación escrita, dibujo, comportamientos, etc. Ejemplos de ello son la tendencia a caminar de puntitas, el movimiento de las manos, la oscilación continua del cuerpo, la repetición constante de pequeñas palabras o frases, la alineación de los objetos de una manera fija. Algunos niños muestran anormalidades sensoriales y parecen estar muy interesados o alterados por estímulos auditivos, visuales, táctiles o kinestésicos que afectan la percepción de su cuerpo en el espacio.

¿Por qué a mí? ¿Es mi culpa?

A partir de las primeras descripciones de Kanner y de las primeras especulaciones de Bruno Bettelheim durante el decenio de 1940-49, del siglo pasado, el autismo fue reorientado en su definición a los efectos devastadores en el desarrollo psicológico del niño, cuya modalidad de relación y estilos educativos se adquieren de los padres y, en particular, de la madre. El mito de las “mamás frías y distantes” y de las “mamás sobreprotectoras” resume con terrible precisión décadas de interpretaciones psicoanalíticas del trastorno y, quizás, nos deja intuir el sentido de culpa que miles de padres deben haber vivido en el pasado enfrentándose con un diagnóstico como éste. Aunque estas teorías no hayan sido confirmadas mediante estudios clínicos y de laboratorio que se han realizado en todo el mundo en los últimos 40 años, la interpretación psicoanalítica del TEA sobrevive todavía en algunos países. En este sentido, ha sido significativa la polémica generada en Francia y extendida a otros lugares por la reveladora película *Le mur*, de Sophie Robert, en el 2011.⁴

Los estudios de epidemiología, las técnicas de neuroimagen y de biología molecular, documentan de manera contundente cómo el TEA es en realidad un trastorno del desarrollo que está biológicamente determinado.

Al igual que otras condiciones clínicas, como, por ejemplo, la discapacidad intelectual o la dislexia, el TEA es el resultado de la interacción entre la condición biológica y algunos factores socio-ambientales.

Los elementos que sugieren la presencia de factores de etiología neurobiológica son las frecuentes asociaciones del TEA con dos condiciones biológicamente determinadas, como la discapacidad intelectual (alrededor del 50% de los casos) y la epilepsia (hasta 30% de los casos), con una mayor prevalencia en el sexo masculino (una proporción de cuatro hombres con TEA por cada mujer), y un número similar de casos en países con condiciones socioeconómicas diferentes.

Además, la importancia de la etiología de los factores genéticos está ampliamente reconocida, mostrada inicialmente en estudios de genética del comportamiento, o sea, en investigaciones de enfermedades familiares, estudios comparativos entre gemelos, etcétera.

El TEA se considera un trastorno psicopatológico con elevada heredabilidad (alrededor de 80%-90%) y evidencia un mayor riesgo de padecer un Trastorno del Espectro Autista en los hermanos de personas ya afectadas, al comparar el riesgo que tienen los hermanos varones de niños con autismo (alrededor del 18%) y el riesgo para la población general (alrededor del 0,6%).

Entre los factores ambientales que se asocian frecuentemente a casos de TEA hay que señalar la edad del padre al momento de la concepción, la exposición a factores contaminantes durante el embarazo, el uso de alcohol o sustancias psicotrópicas de la futura madre, el bajo peso al nacimiento y el nacimiento prematuro extremo. Todas estas condiciones, por motivos diferentes, hoy son mucho más frecuentes con respecto a hace 20 o 30 años. Este hecho debe investigarse y averiguar por qué han aumentado los casos de TEA en todo el mundo.

¿Por qué tengo que vacunar a mi hijo(a)?

En Estados Unidos, el 72% de los niños menores de tres años recibieron siete tipos de vacunas recomendadas por los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés), que en su conjunto protegieron a estos niños de alrededor de once enfermedades mortales (Wadman y You, 2017). No obstante, a pesar de los índices de mortalidad reportados a raíz de estas enfermedades, los padres ahora están preocupados porque se sugiere que la vacunas pueden causar la condición de TEA. En México, en Italia y otros países también existe esta preocupación.

De acuerdo con Cabezas (2006), el timerosal es un compuesto orgánico que contiene etilmercurio, el cual ha sido usado como preservativo en algunas vacunas, sobretodo en la presentación de polivalentes, desde el decenio de 1930-39. El timerosal se ha asociado erróneamente con la presencia del TEA. De acuerdo con un estudio realizado con 1,227 casos de niños daneses con autismo, se pudo comparar a aquellos que habían sido vacunados con vacunas que contenían timerosal y niños vacunados con vacunas que no contenían este compuesto. Se encontró que el timerosal no estaba asociado al autismo y no era la causa que lo provocaba. En otro estudio realizado con niños canadienses (Fombonne *et al.*, 2006) tampoco se encontró una asociación entre el timerosal que contiene la vacuna trivalente de rubeola-paperas-sarampión y el autismo. A pesar de que en ese estudio se encontró un aumento de niños con autismo, los autores están seguros que dicho aumento y la presencia de la condición no se debe a la vacunación, sino a que se cuentan con mejores herramientas y mejores conceptos para detectar el trastorno, así como un incremento en la conciencia social.

En Japón también se tiene evidencia sobre la no asociación entre vacunas y TEA (Uchiyama, Kurosawa e Inaba, 2007). Estos investigadores estudiaron a 904 pacientes con TEA en tres períodos de tiempo: antes, durante y después de la vacunación de rubeola-paperas-sarampión. Tampoco encontraron una asociación con TEA y lo más importante es que, al comparar los períodos, no se incrementó la cantidad de casos con TEA.

Muchos padres están convencidos que la causa del TEA de su niño puede encontrarse en los efectos provocados por alguna vacuna, en particular, por la vacuna trivalente contra sarampión, parotiditis (o paperas) y rubeola (MPR).

Desde el decenio de 1990-99, del siglo pasado, algunos padres han señalado la asociación de la vacuna MPR y la regresión en las competencias sociales y

comunicativas del niño, en aquel momento aparentemente sano. La comunidad científica no subestima la importancia de tal señalamiento y muchos estudios indagan este fundamento (Lacona, 2016). Entretanto, hay que decir que las vacunas de sarampión, parotiditis y rubeola se administran juntas en una única vacuna porque de esta manera resultan más eficaces en prevenir tres enfermedades particularmente peligrosas.

El sarampión, por ejemplo, es una enfermedad infecciosa grave, todavía frecuente en Italia y en México, que puede provocar sordera o llevar a la muerte en casos excepcionales o producir gravísimas complicaciones a nivel del sistema nervioso central: panencefalitis esclerosante subcutánea (PESS).

La parotiditis y la rubeola, aunque menos graves, pueden llevar a complicaciones importantes como la diabetes juvenil o, si son contraídas durante el embarazo, a daños y malformaciones cerebrales en el feto. La vacuna trivalente puede llevar a la desaparición de los casos afectados y de las enfermedades mismas.

¿Por qué entonces existe tanto alarmismo relacionando las vacunas MPR como posible causa del TEA? Existen dos razones principales: la edad de la aparición de los síntomas regresivos alrededor del segundo año de vida del niño, o sea, cuando se administra la vacuna trivalente. La segunda razón es el aparente incremento de la incidencia del TEA comparado con épocas donde no se administraba la vacuna.

Por otra parte, en 1998, el investigador inglés Andrew Wakefield describió en un artículo de una de las revistas de medicina más prestigiosas, *The Lancet*, 12 casos clínicos de niños que sufrían trastornos gastrointestinales. En ocho de los 12 niños se reportaba, además, la emergencia de trastornos del comportamiento característicos del autismo, después de un mes de la vacuna MPR. El artículo relataba la suposición de que la vacuna causaba inflamación intestinal con aumento de la permeabilidad y pasaje de sustancias tóxicas al sistema nervioso central, esta última, supuesta causa del autismo. La noticia provocó en Inglaterra y en el mundo un eco grande y, consecuentemente, una crisis en la aplicación de las vacunas MPR (Reich, 2011).

Por esta razón, el Centro para el control de enfermedades de Atlanta (CDC) y el Instituto Nacional de Salud en Estados Unidos (NIH) encargaron a una comisión independiente de las industrias que producen vacunas, examinar la hipótesis de la asociación entre la vacuna MPR y el autismo. Al final, en el informe titulado *Immunization Safety Review: Measles-Mumps-Rubella Vaccine and Autism*, esta comisión concluyó que no había ninguna relación causal entre la vacuna MPR y los Trastornos del Espectro Autista (Stratton, Gable, Shetty, McCormick & Institute of Medicine, 2001). Muchísimos estudios independientes han confirmado durante años esta conclusión.

Varios estudios epidemiológicos documentan cómo en poblaciones grandes con una estabilidad sustancial en el número de aplicación de vacunas, los casos de TEA han aumentado de manera considerable y, de la misma manera, cómo un número más grande de niños vacunados con MPR durante el decenio de 2000-09 en Finlandia y Dinamarca no produjo un incremento en los números de casos de TEA.

La Academia Americana de Pediatría, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las autoridades sanitarias inglesas llegaron a la misma conclusión. Se desmintió cualquier relación causal entre la vacuna trivalente y el TEA exonerando, sin duda, a la vacuna misma.

La incidencia acrecentada de TEA que se registró en todo el mundo no es real. En cambio, lo que sí es real es que hay un mayor conocimiento de los Trastornos del Espectro Autista por parte del personal de la salud y de la población en general, así como también hay un cambio en los criterios de diagnóstico.

El TEA siempre se ha considerado como una enfermedad que se origina en el período prenatal y en una fase temprana del embarazo. Un estudio publicado en marzo de 2014 por Eric Courchesne y sus colaboradores en el *New England Journal of Medicine* observó que en personas con autismo existen anomalías en las estructuras cerebrales, cuya formación se concluye durante el período intrauterino, es decir, mucho antes del nacimiento (Stoner *et al.*, 2014). En la actualidad, ninguna investigación ofrece elementos que sostengan la hipótesis de que las vacunas sean la causa del TEA.

La actitud de muchos padres que prefieren no vacunar sus hijos es, entonces, infundada y expone a los niños al riesgo concreto de contraer enfermedades infecciosas que podrían tener consecuencias gravísimas en su salud y su desarrollo psicomotor.

El caso Wakefield

Wakefield se equivocó. Quizás de buena fe, pero las conclusiones del estudio fueron consecuencia de intereses muy personales.

En 2004, el periodista inglés Brian Deer condujo una investigación que después se retomó en un artículo publicado por el *British Medical Journal*. En esa investigación se demostró un conflicto de intereses gigante: Wakefield había recibido un sustancioso financiamiento por un grupo de abogados que tenían la intención de conducir acciones legales contra las empresas productoras de vacunas y, además, poco antes de la publicación del artículo de *The Lancet*, Wakefield patentó un nuevo tipo de vacuna contra el sarampión, algunas enfermedades intestinales inflamatorias crónicas y el autismo.

El artículo de *The Lancet* y las siguientes declaraciones realizadas por Wakefield sobre la peligrosidad de la vacuna MPR tendrían que haber sido dirigidas, según el periodista inglés, a una campaña de marketing de sus propios productos y no al ámbito de información científica correcta.

La investigación tuvo una gran resonancia y el artículo fue retirado de los archivos de *The Lancet*. Wakefield a su vez fue excluido del registro médico de Gran Bretaña y se le revocó la licencia para ejercer.

En México tenemos uno de los más eficientes servicios de vacunación en el mundo. Desde 1991 se cuenta con el programa universal de vacunación que ha logrado erradicar casi por completo la difteria, el sarampión y el tétanos neonatal, todas enfermedades que pueden ser mortales. Desde 1983 se realizan campañas como los días nacionales de vacunación y, desde 1993, las semanas nacionales de salud en las que se vacunan a niños y adolescentes (Coutinho, Rocha & Santos,

2002). Este sistema nacional de vacunación ha permitido que más del 95% de los niños menores de cinco años reciban todas las vacunas, lo que evita muertes a temprana edad por causa de estas enfermedades. Puesto que la evidencia en diferentes países nos demuestra que las vacunas no están asociadas al TEA, es necesario vacunar, sin ningún riesgo, a todos los niños y adolescentes. Con ello se evitan enfermedades prevenibles que pueden acarrear otras discapacidades o incluso la muerte.

Otros trastornos médicos asociados con el autismo

El Trastorno del Espectro Autista se manifiesta, a menudo, en asociación con otras condiciones clínicas. De hecho, más del 70% de las personas con TEA presenta también otros trastornos médicos, evolutivos o psiquiátricos. Algunos de éstos pueden presentarse desde el nacimiento, por la asociación con otros síndromes genéticos o desde las primeras fases del desarrollo, como por ejemplo, el trastorno de lenguaje o la discapacidad intelectual, y perduran hasta la adolescencia (Mazzone *et al.*, 2012).

Al contrario, otros trastornos tales como la epilepsia o la depresión pueden aparecer después, en la adolescencia o en la edad adulta. En general, cuanto mayor sea la comorbilidad en una persona, (es decir el número de trastornos asociados al diagnóstico de TEA) mayor resultará el nivel de discapacidad que tenga.

¿Por qué existe un porcentaje alto de comorbilidad en el autismo?

Probablemente las razones son múltiples: mecanismos comunes de patogénesis, efectos secundarios relacionados al crecer con TEA o criterios de diagnóstico que se puedan empalmar como, por ejemplo, el trastorno esquizotípico de la personalidad.

Describiremos breve y esquemáticamente algunas de las condiciones clínicas que más frecuentemente se asocian al TEA.

Epilepsia: la epilepsia se presenta en alrededor de un tercio de los individuos con TEA, y es una condición neurológica que se caracteriza por manifestaciones frecuentes e imprevisibles llamadas “crisis epilépticas”. También se conoce como el “gran mal”, por la pérdida de conciencia y violentos movimientos convulsivos de los miembros del cuerpo. Estos eventos pueden tener una duración muy breve o prolongada y pueden pasar desapercibidos. La epilepsia es más frecuente en los niños que tienen también un déficit cognitivo asociado y es mucho menos frecuente en los niños con desarrollo normal.

Existen diferentes tipos de crisis epilépticas. Las más dramáticas, por la manera en que se manifiestan, son las crisis denominadas “gran mal” (tónico-clónicas). Las otras se conocen como “pequeño mal” (ausencias), que se caracterizan por

una breve suspensión de la conciencia, con una interrupción de la actividad en curso por parte del niño. Las crisis de ausencia, sobre todo las de breve duración, pueden pasar desapercibidas por mucho tiempo.

En caso de sospecha de epilepsia hay que consultar al pediatra o al médico familiar.

Condiciones genéticas: algunos niños con TEA pueden presentar una condición genética visible. Hay que recordar que las condiciones genéticas asociadas con más frecuencia a esta población clínica son el síndrome de X frágil, el síndrome de Angelman, la esclerosis tuberosa y el síndrome de duplicación del cromosoma 15. Algunos de estos síndromes pueden presentarse en otros miembros de la familia.

Problemas gastrointestinales: muchos padres reportan la presencia de síntomas gastrointestinales en los niños con TEA, tales como gastritis, estreñimiento crónico, colitis y gastroesofagitis. En general, si su niño padece síntomas gastrointestinales, la mejor opción es consultar con el pediatra de la familia y, eventualmente, el gastroenterólogo el cual, de preferencia, debe tener experiencia con el TEA.

Es importante evidenciar que los niños con TEA, en muchas ocasiones no tienen la habilidad de comunicar de manera clara el dolor y otros síntomas que sufren. Por tanto, el dolor tiene que sospecharse como consecuencia de un cambio repentino en el comportamiento del niño. Un aumento de las estereotipias y la aparición de autoagresión son señales importantes que no deben ser subestimadas.

Trastornos del sueño: Los trastornos del sueño no deben ser subestimados; son comunes en los niños y en los adolescentes afectados por TEA. Un niño con trastorno del sueño puede causar graves incomodidades a todo el núcleo familiar y el no dormir de manera adecuada tiene repercusiones negativas en la terapia.

Algunas veces el trastorno del sueño puede ser causado por condiciones médicas asociadas como, por ejemplo, la apnea nocturna y el reflujo gastroesofágico. En otros casos, no se consigue identificar una causa médica responsable del trastorno y una adecuada terapia conductual, o sea una terapia enfocada a la modulación de los síntomas de los niños puede ayudar a reducir el impacto.

Por ejemplo, una correcta “higiene del sueño”, como limitar las horas que el niño duerme durante el día, establecer horarios fijos para irse a la cama o evitar el uso de videos y aparatos electrónicos hasta 30 minutos antes de irse a la cama, puede resultar eficaz para normalizar el descanso nocturno.

El uso de melatonina puede ser de ayuda en algunos casos, sin embargo, se recomienda consultar con su pediatra antes de empezar cualquier tipo de tratamiento farmacológico.

Trastornos psiquiátricos: Los niños con TEA presentan frecuentemente otros trastornos psiquiátricos asociados. Sin embargo, a causa de las características típicas del autismo, diagnosticar las comorbilidades psiquiátricas puede resultar

particularmente difícil, incluso para un clínico experto.

Entre las comorbilidades más frecuentes se encuentra el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y el Trastorno de Ansiedad Generalizado.

Hacer un diagnóstico a tiempo de esos trastornos asociados es importante para realizar un tratamiento específico y enfocado a las características de cada niño.

En general, si se nota un cambio repentino en los síntomas o si hay varios comportamientos inadecuados que no había antes se aconseja consultar con su pediatra y, eventualmente, también con un neuropsiquiatra infantil o paidopsiquiatra.

Compromiso de la integración sensorial y la selectividad alimentaria

Las problemáticas relacionadas con la integración sensorial⁵ son muy comunes en los niños con TEA y es frecuente encontrar hipo o hipersensibilidad como consecuencia de estímulos sensoriales visuales, auditivos, táctiles, olfativos o gustativos. Así, algunos estímulos que en los niños típicos no llegan a ser un problema pueden ser desagradables o incómodos en los niños con TEA.

Por ejemplo puede pasar que una canción como *Las mañanitas*, que se canta durante de una fiesta de cumpleaños sea desagradable o molesta para el niño y pueda provocar reacciones enormes, hasta desembocar en crisis de llanto, de agresividad, gritos u otras cosas.

La **hipersensibilidad sensorial** es la base de uno de los comportamientos que más frecuentemente se encuentran en los niños con TEA, o sea, la selectividad alimentaria. Muchos niños típicos sobre todo en edad preescolar son frecuentemente quisquillosos desde un punto de vista alimentario. Sin embargo, los niños con TEA tienen una dieta excesivamente limitada, lo que indica una verdadera **selectividad alimentaria**. Esto consiste en una fuerte rigidez en la elección de los alimentos, de un consumo limitado de alimentos, frecuentemente menos de cinco, que se acompaña de un rechazo extremo para aceptar comida nueva.⁶

Los factores que determinan la selectividad alimentaria están asociados generalmente a la hipo e hipersensibilidad que, como ya sabemos, caracterizan a estos niños. Por ejemplo:

- La consistencia de la comida (prefieren comida líquida o sólida).
- El olor y el color (excluyen comida con algunos colores específicos, por ejemplo, el verde de los vegetales).

Algunos niños con selectividad alimentaria requieren una presentación de la comida particular (como la disposición de los alimentos en el plato); una preparación específica de la mesa o determinados rituales durante la comida. Otros requieren comer exclusivamente comidas de algunas marcas o comida hecha sólo de una determinada manera.

Entre las hipótesis más avanzadas para explicar los mecanismos que producen la selectividad alimentaria hay una que la relaciona con los trastornos gastrointestinales (como la gastritis, el estreñimiento crónico y el reflujo gastroesofágico o la colitis) que frecuentemente tienen los niños con TEA.

En realidad, aunque muchos padres de niños con TEA reporten trastornos gastrointestinales en sus hijos, estos no parecen ser más frecuentes que en la población con desarrollo neurotípico. Se habla, por lo tanto, de un mito que deben conocer los padres y sobre todo los médicos. Por el contrario, es necesario decir que una alimentación no equilibrada y selectiva puede ser responsable de trastornos gastrointestinales variados a largo plazo, con problemas conductuales acentuados.

Recientemente, en el *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* se han publicado guías internacionales para los niños con TEA (Berry *et al.*, 2015). Estas guías recomiendan que los niños con TEA con síntomas gastrointestinales asociados se sometan a una evaluación médica completa, así como sucede en la práctica clínica de los niños con desarrollo típico. Sin embargo, dado que las manifestaciones de estos síntomas pueden ser diferentes en los niños con autismo, estas guías dan indicaciones específicas que hay que adoptar para cada uno de los síntomas gastrointestinales que se presentan en los niños con TEA y recomiendan la importancia del trabajo en equipo entre los profesionales involucrados.

Como se puede intuir desde lo que se describió en este párrafo, la selectividad alimentaria incide inevitablemente de manera negativa en el bienestar cotidiano del niño y de la familia. Entonces, si este problema está generalizado, puede resultar de vital importancia enfrentarlo y tratarlo de manera adecuada para mejorar el bienestar del niño y la calidad de vida de su familia.

No existe, hasta hoy, una terapia estándar para resolver tales problemas. Sin embargo, existen múltiples estudios que documentan cómo la intervención cognitivo-conductual tiene mayor tasa de eficacia.

The autism meal plan

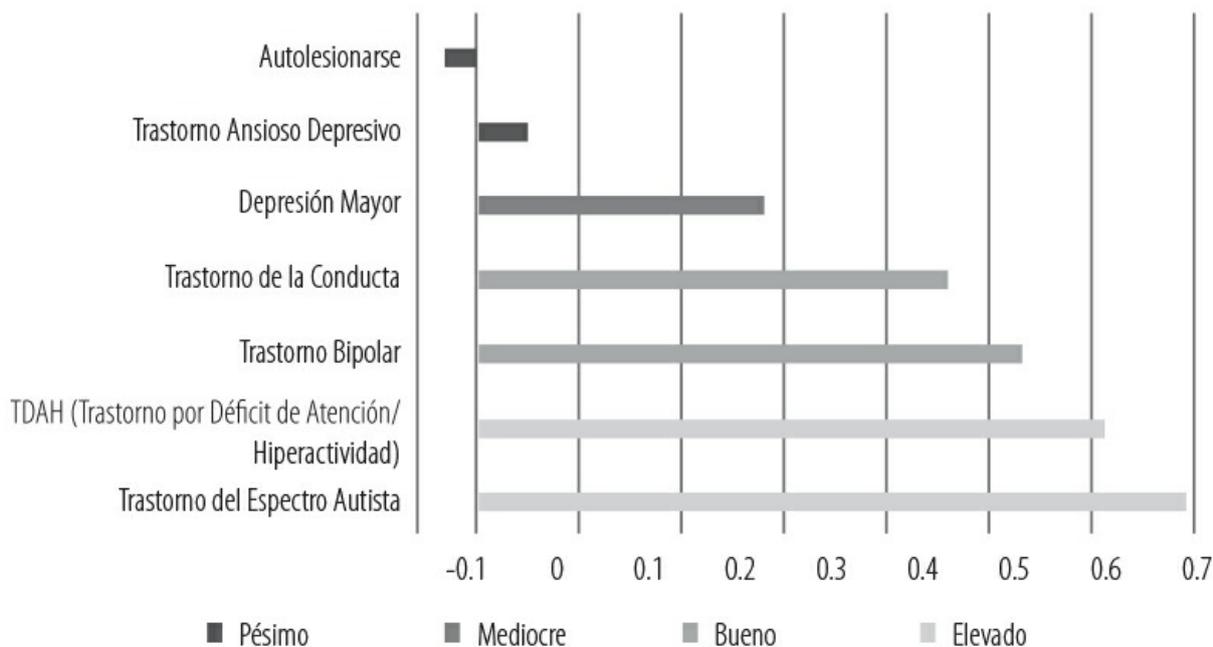
Un estudio publicado en la revista *Autism* por Sharp y sus colegas en 2014, destacó la efectividad de un método específico de capacitación para padres llamado "*The autism meal plan*" dirigido a padres de niños con TEA y fuerte selectividad alimentaria. Esta intervención se estructuró en ocho sesiones en las cuales se enseñaron algunas técnicas conductuales para la gestión de problemas que surgen a la hora de ingerir alimentos. Parece ser el primer ensayo controlado y aleatorio que se ha llevado a cabo sobre este ámbito del TEA.

¿Quién y cómo puede hacerse un diagnóstico de autismo?

Contrario a lo que se podría creer, llegar a hacer un diagnóstico de autismo no es un proceso particularmente difícil o controversial, como documentan los estudios de "*reliability*". Este término puede ser traducido en español como

“confiabilidad” o “acuerdo” entre médicos y psicólogos al otorgar cada uno por su cuenta, un diagnóstico neuropsiquiátrico.

La gráfica 1-1, reelaborada por Freedman *et al.*, (2013), evidencia cómo, en comparación con otros diagnósticos del ámbito neuropsiquiátrico, el índice de acuerdo entre especialistas diferentes es elevado en el caso de un diagnóstico de TEA. De hecho, cuanto más el índice se acerca al número 1, mayor es el consenso entre los diferentes especialistas.



Gráfica 1-1. Confiabilidad entre diversos especialistas

El diagnóstico de TEA es un diagnóstico clínico y se basa primordialmente en la observación del niño. No existe un examen de sangre, análisis de metales tóxicos, radiografías, tomografía axial computarizada o resonancias magnéticas que puedan dar un resultado objetivo. Por lo tanto, es mejor confiar en especialistas calificados y expertos y en centros de experticia comprobada. Si el diagnóstico se basa en la observación es conveniente que sea rica y lo más articulada posible, o sea, conducida por un equipo multidisciplinario compuesto por diferentes profesionales y apoyada por pruebas que ayuden en la observación. En este equipo multidisciplinario tendría que haber por lo menos un médico especialista en neuropsiquiatría infantil o paidopsiquiatra, un psicólogo y un terapeuta de lenguaje con experiencia específica en el TEA.

Algunas pruebas que se han señalado en la literatura clínica como adecuadas para ayudar en la observación durante el diagnóstico se describen en la figura 1-2.⁷

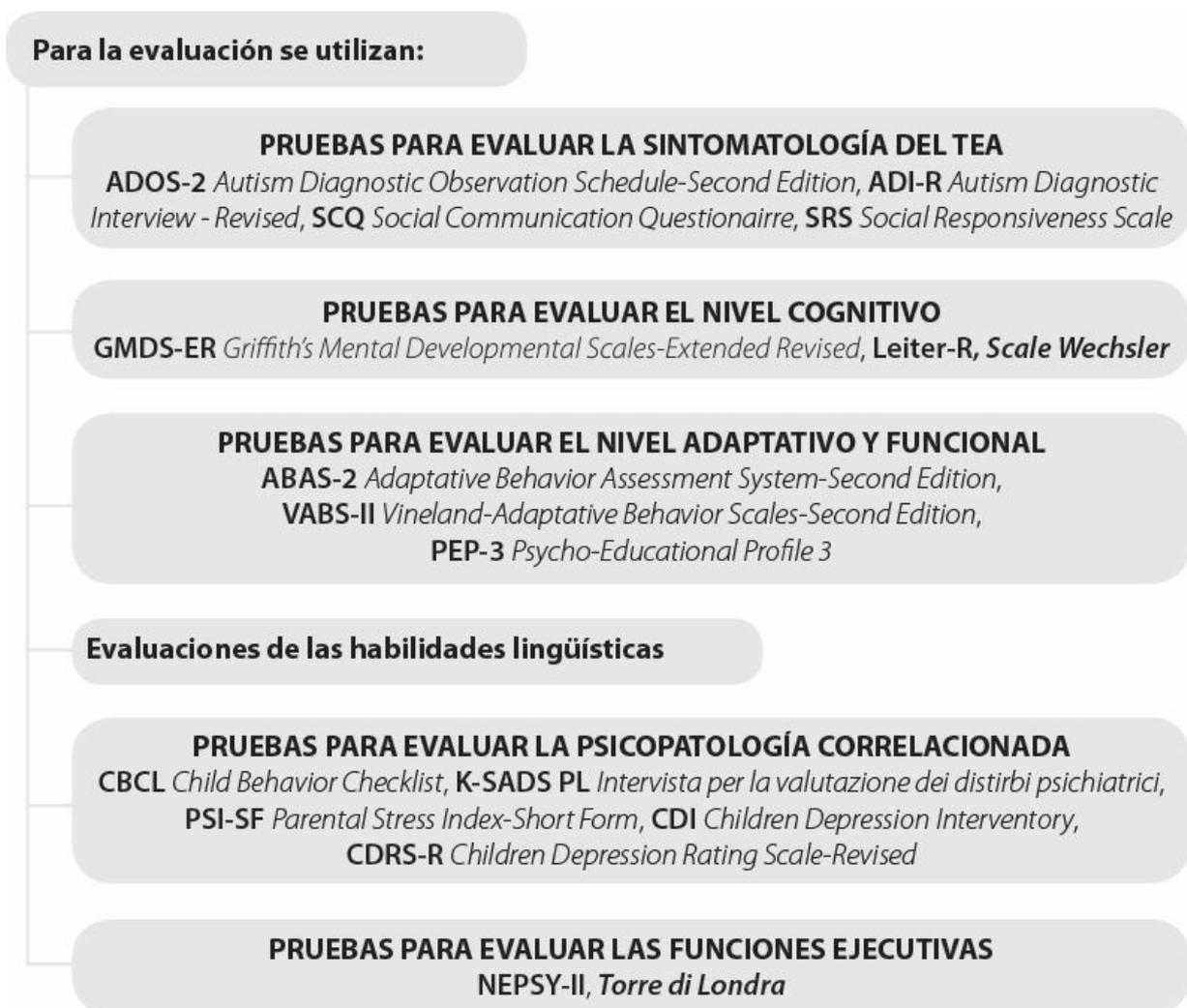


Figura 1-2. Herramientas de diagnóstico para la evaluación del TEA (McConachie *et al.*, 2015).

En México se emplean diversas herramientas para la evaluación del TEA como el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR, Ibor & Asociación Americana de Psiquiatría, 2001), para realizar diagnóstico, y el M-CHAT- (Modified Checklist for Autism in Toddlers), el CARS (Childhood Autism Rating Scale), el ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) y el ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised), para tamiz (detección) y diagnóstico. Todos son instrumentos que se crearon en otros países y, por tanto, tienen normas que no son válidas en México, a excepción del M-CHAT, CARS y ADOS que sí han sido validados para nuestro país (Harris y Barton, 2016).

También debe decirse que en México existen diversas clasificaciones y métodos heterogéneos, para llevar a cabo una evaluación y ayudar a determinar el área y el grado de severidad del TEA. Por ejemplo, en el estado de Aguascalientes (2016) se emplea el modelo de Ángel Rivière, quien propuso que la evaluación debe hacerse en cuatro dimensiones, a saber:

Tabla 1-1. Dimensiones de evaluación del TEA	
	Niveles de afectación

		1	2	3	4
Social	<ol style="list-style-type: none"> 1. De la relación social 2. De la referencia conjunta 3. Intersubjetivo y mentalista 				
Comunicación y lenguaje	<ol style="list-style-type: none"> 1. De las funciones comunicativas 2. Del lenguaje expresivo 3. Del lenguaje receptivo 				
Anticipación y flexibilidad	<ol style="list-style-type: none"> 1. De la anticipación 2. De la flexibilidad 3. Del sentido de la vida 				
Simbolización	<ol style="list-style-type: none"> 1. De la ficción 2. De la imitación 3. De la suspensión 				

Pero como bien se reporta en el manual del estado de Aguascalientes, de nada sirve obtener un perfil o diagnóstico si no se realiza un plan de trabajo educativo con base en los resultados del perfil.⁸

El Dr. Jorge Escotto, uno de los paidopsiquiatras pioneros en el campo de la detección y diagnóstico del TEA en México y fundador de la Asociación Mexicana para el Estudio y tratamiento del TEA y otros Trastornos del Desarrollo I.A.P. (AUTISMEX), creó un modelo clínico de evaluación llamado “examen mental” que se emplea en diversos centros públicos de atención. Este examen puede aplicarse en cualquier etapa del desarrollo. Con base en los hitos del desarrollo cognitivo, el examen mental verifica el sistema de creencias del niño, permite evaluar un conjunto de percepciones del mundo para confirmar si el niño está adaptado a la vida cotidiana. La evaluación resalta cinco puntos fundamentales que son:

1. el bienestar físico y mental;
2. el autocuidado en casa y escuela;
3. la independencia de la familia y de la escuela;
4. el aprendizaje escolar; la socialización con la familia, la escuela y la sociedad.

Este examen también analiza cómo el sistema de creencias incide en el comportamiento, adaptación y funcionalidad general, con el fin de corroborar si el niño tiene un desarrollo normotípico o no.

Comunicación verbal y no verbal en la evaluación

Ya sabemos que el diagnóstico del TEA se debe hacer de forma multidisciplinaria por especialistas del desarrollo infantil para contribuir con información que lleve a un diagnóstico más preciso. Dado que la comunicación es un aspecto relevante para el bienestar, el autocuidado, la independencia, el aprendizaje y la socialización es conveniente y útil hacer una evaluación e intervención de la comunicación verbal y no verbal.

En muchos centros como el Instituto Mexicano para la Atención del Desarrollo del Niño A.C., la evaluación de la comunicación puede efectuarse alrededor de los dos años de edad. La comunicación no verbal como la comprensión y el uso de gestos son importantes predictores de la comunicación oral. Desde antes del año de edad sabemos que un niño comprende antes de hablar porque:

- sonríe;
- mira a los ojos;
- mira al objeto o persona al que se refiere el adulto;
- voltea al escuchar su nombre o el de algún familiar cercano;
- reconoce cuando le dicen “no”;
- señala con la intención de compartir información;
- realiza gestos con sus manos;
- hace expresiones;
- realiza rutinas como cantos y juegos comunicativos ("pon-pon tata" o "tortillitas").

En etapas posteriores pueden evaluarse otras áreas en el uso social de la comunicación verbal y no verbal. Hay varias áreas clave de dificultades persistentes en la comunicación social como:

- fallas en el uso de la comunicación para propósitos sociales, tales como solicitud e intercambio de información;
- pocas o nulas modificaciones en la comunicación para adaptarse al contexto y a las necesidades del oyente;
- poco o nulo seguimiento de las reglas de la conversación, tales como la toma de turnos conversacionales;
- fallas en la comprensión de aspectos no explícitos en el mensaje y significados no literales o ambiguos, como chistes y metáforas.

Cuando la comunicación social y pragmática falla, se limita la comunicación funcional, la participación y las relaciones sociales, así como también el rendimiento académico y escolar.

Además, las habilidades lingüísticas pueden predecir el pronóstico y la evolución del TEA, pues se ha observado que a mayor vocabulario temprano, mejores son las habilidades lingüísticas a futuro (Venter *et al*, 1992). Algunos

estudios han mostrado que cuando los niños ya han adquirido el lenguaje, mayor será el desempeño lingüístico y cognitivo en un futuro (Rutter, 1970).

A continuación se presenta un cuadro que resume algunos rasgos que tanto padres como maestros pueden observar en el niño con TEA desde una edad temprana. En ocasiones, hay algunas conductas que podrían parecer otro trastorno, como por ejemplo, sospecha de hipoacusia, sin que la haya verdaderamente.

Cuadro 1-1.		
Rasgo	Edad en que sucede	Porcentaje aproximado
Balbuceo reducido o anormal	Desde 3-6 meses	42%
No hace contacto visual o lo hace poco	Desde 3 meses	80%
No señala	12 meses	70%
No dice palabras	24 meses	60%
Paro en el desarrollo vocabulario	24 meses	30%
No construye frases	30 meses	89%
Dificultades articulatorias (pronunciación)	3-5 años	50%
Dificultades gramaticales (morfológicas) Inversión pronominal	4-6 años	50% 70%
Dificultades semánticas (comprensión)	Desde los 2 años	50%
Dificultades en el uso de la comunicación social		90%
Uso "raro" de vocabulario excéntrico		30%
Ecolalia		70%

La terapia del lenguaje puede ser una pieza fundamental en la detección y el diagnóstico del TEA, dado que es especialista en ayudar a que los niños adquieran diversas habilidades comunicativas como que:

- preste atención a lo que otros hacen y no sólo a lo que quiere hacer;
- juegue y se lleve bien con los demás;
- comprenda y use gestos, como señalar con el dedo;
- siga indicaciones;
- haga y responda preguntas;
- pida ayuda;
- tome turnos en una conversación;
- inicie o detenga una conversación;
- vea libros y cuente historias;
- escriba letras, palabras y oraciones.
- use comunicación aumentativa y alternativa, cuando su niño no puede hablar o es muy difícil de entender (ASHA, s/a).

¿Mi hijo está enfermo? ¿Cómo será cuando sea

grande?

En muchos casos, los padres comienzan a darse cuenta de que algo anda mal en el desarrollo de su propio hijo. Ya desde los 12 - 14 meses de edad, las madres observan una menor capacidad de comunicación del niño y también dificultad de ellas mismas para comunicarse con él. Notan, además problemas para dormir y comer. Otros niños (aproximadamente una cuarta parte de todos los niños con TEA) parecen haber desarrollado ciertas habilidades para luego perderlas, especialmente en el lenguaje oral adquirido previamente, entre los 18 y 24 meses. En un estudio que revisó 30 investigaciones de todo el mundo sobre la regresión en las habilidades comunicativas señaló que a los 24 meses se observa este fenómeno y en ocasiones se acompaña por la pérdida de otras habilidades como la interacción social y la habilidad para jugar.⁹ Este tipo de regresión es bajo y, en general, se cree que es más un estancamiento evolutivo que una regresión real de las habilidades previamente adquiridas. Aunque el TEA es un trastorno que afecta las habilidades a lo largo de los años y que la posibilidad de una vida completamente independiente es limitada, se observa que las habilidades sociales, comunicativas y conductuales mejoran. Sin embargo, el complejo mundo del TEA no se limita sólo a eso. Ya desde hace tiempo, la literatura científica ha reconocido las capacidades extraordinarias que muestran algunas personas con TEA. De hecho, así como tienen dificultades, también tienen fortalezas específicas. Por ejemplo:

- habilidad para comprender conceptos, reglas y secuencias concretas;
- buena (o muy buena) habilidad en la memoria a largo plazo;
- habilidades en matemáticas, informática, música y arte;
- capacidad para pensar en términos visuales y espaciales;
- capacidad para comprender muy tempranamente el lenguaje escrito (a esta capacidad se llama 'hiperlexia'. Muchos niños con TEA son capaces de decodificar un texto escrito antes de poder entender su significado);
- sinceridad (aunque a veces es un problema);
- potencial para abstraerse y concentrarse (si están entretenidos en una actividad);
- excelente sentido de orientación.

Matemáticos, científicos, ingenieros, pero también músicos, pintores, ilustradores: existen muchas historias exitosas que tienen a las personas con TEA como protagonistas. Sus habilidades son tan amplias como las limitaciones de su condición. Esta es la razón por la que se habla de un "espectro" que va desde expresiones más graves del trastorno hasta algunas más leves, como el ya conocido Síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento.

Búsqueda de información: cómo consultar Internet

La fase siguiente al diagnóstico de TEA trae consigo muchas preguntas y ansiedad.

Por lo tanto, en la mayoría de los casos, los padres empiezan a buscar una respuesta a esas dudas por medio del Internet.

Sin embargo, si se escribe el término “autismo” en *Google*, los resultados que aparecen son 11 100 000 en un tiempo de 55 segundos. En el caso de las palabras clave “terapia para personas con autismo”, los resultados son 324 000 en 26 segundos. Si el término “*autism*” es buscado en *PubMed*, un motor de búsqueda de literatura científica biomédica accesible gratuitamente en la red (www.pubmed.com), el resultado es 31 209 publicaciones científicas sobre el tema, publicadas desde septiembre de 1946 hasta hoy. Estos números sirven sólo como ejemplo para dibujar el amplio escenario de artículos y noticias que el tema “autismo” suscita en internet. Sin embargo, la mayoría de los artículos de divulgación que se encuentran en *Google*, no siempre son confiables desde un punto de vista científico.

Por otro lado, un investigador experto sabe que aunque *PubMed* sea el portal de las revistas científicamente más confiables, no todas las revistas tienen el mismo peso (en la comunidad científica se define como “factor de impacto”) y la misma credibilidad. Por esto, los padres que buscan en la web, frecuentemente se arriesgan a leer y creer muchos datos falsos que pueden desviarlos de un tratamiento apropiado.

En general, en los meses sucesivos al diagnóstico, no es aconsejable buscar información sobre el tema de manera compulsiva en internet.

En este momento emocionalmente difícil, la mejor ruta que se puede emprender es buscar un buen terapeuta que conduzca una terapia de entrenamiento para padres con la finalidad de apoyarlos.

Sin embargo, en calidad de profesionistas expertos en el campo del TEA que ponen a disposición sus propios conocimientos para acompañar a los padres en este camino, consideramos necesario afirmar honesta y científicamente lo que sigue: **NO busquen información en la red, pero si lo hacen, naveguen correctamente, seleccionando con cuidado las fuentes de información.**

Por tal motivo, en la tabla 1-2 sugerimos a los padres una serie de enlaces internacionales de internet que consideramos científicamente válidos y que podrían ayudar en este proceso.

Tabla 1.-2. Sitios útiles en Internet (varios países)		
Nombre del sitio	Sitio en Internet	Objetivo
Autismo Diario	www.autismodiario.org	Sitio web español que ofrece contenidos originales sobre autismo con la ayuda de un soporte científico calificado que certifica o rectifica las noticias tomadas de la red o publicadas por los periódicos.
Specchio Riflesso	www.specchioriflesso.net	Revista de la Unidad de Neuropsiquiatría del Hospital del Niño Jesús en Roma. Tiene como finalidad crear conciencia en jóvenes y adultos sobre los comportamientos que pueden ser perjudiciales para la salud y el bienestar.
Associazione Italiana Ricerca Autismo (AIRA)	www.airautismo.it	Pertenece a la Associazione Italiana Ricerca Autismo (AIRA). Fue creado para apoyar la investigación científica “basada en

		evidencia” sobre el TEA.
Autism Speaks	www.autismspeaks.org	Sitio web de la asociación Autism Speaks (USA) que fomenta la investigación del TEA en Estados Unidos.
Simon Foundation Autism Research Initiative	www.sfari.org	Sitio web de la asociación Simon Foundation Autism Research Initiative (USA) que fomenta la investigación del TEA en Estados Unidos.
PubMed US National Library of Medicine National Institutes of Health Search database	www.pubmed.com	Sitio web de la base de datos biomédica accesible de forma gratuita en línea, desarrollado por el National Center for Biotechnology Information (NCBI) en National Library of Medicine (NLM).

Apéndice - Tabla 1-3. Trastornos asociados con el TEA.

La tabla fue reelaborada con base en un artículo de Lai *et al.*, publicado en 2014. En ella se resumen los trastornos más frecuentemente asociados al TEA. Los porcentajes que se muestran se basan en los datos reportados en la literatura científica.

Comorbilidad de trastornos	Proporción de individuos con autismo que presentan comorbilidad con el trastorno	Comentarios
Trastornos del desarrollo		
Discapacidad intelectual	45%	La estimación de prevalencia está afectada por las limitaciones en el diagnóstico y de la misma definición de inteligencia (por ejemplo si las habilidades verbales se incluyen o no como criterio). Comúnmente se encuentra discrepancia entre las diferentes pruebas aplicadas
Trastornos del lenguaje	Variable	En el DSM-IV, el trastorno de lenguaje era descrito como una de las características del autismo, pero actualmente no está incluido en el DSM-V. Existe un perfil lingüístico específico para el autismo (diferente de los trastornos de lenguaje), pero con una variabilidad significativa interindividual.
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)	28-44%	Cuando ocurría en niños con autismo en el DSM-IV no se diagnosticaba, en el DSM-V el trastorno puede ser diagnosticado en comorbilidad con el autismo.
Tics motores	14-38%	El 5% tiene síndrome de Tourette.
Anomalías motoras	< /=79%	
Condiciones médicas generales		
Epilepsia	8-30%	La frecuencia aumenta con discapacidad intelectual o con síndromes genéticos asociados. Los picos de inicio se encuentran en la primera infancia o adolescencia.
Problemas gastrointestinales	9-70%	Los síntomas comunes incluyen la constipación crónica, el dolor abdominal, la diarrea crónica y el reflujo gastroesofágico. Otros trastornos asociados incluyen gastritis, esofagitis, reflujo gastroesofágico, enfermedades inflamatorias gastrointestinales, enfermedad celíaca, enfermedad de Crohn y colitis.

Desregulación inmunitaria	<= 38%	Función inmunitaria alterada que interactúa con el neurodesarrollo (podría ser un mecanismo biológico crucial y substancial al autismo).
Síndromes genéticos	5%	Algunos ejemplos incluyen el síndrome de X frágil (21-50% de los individuos presentan autismo), síndrome de Rett (la mayoría presentan características de autismo pero con perfiles diferentes con respecto del autismo idiopático), esclerosis tuberosa (24-60%), síndrome de Down (5-39%), fenilcetonuria (5-20%), síndrome de CHARGE (se caracteriza por coloboma del ojo, defectos cardíacos, atresia de coanas, retraso en el crecimiento y en el desarrollo, anomalías del aparato genital y/o urinario, anomalías de las orejas/sordera; 15-50%), síndrome de Angelman (50-81%), síndrome de Timothy (60-70%) y síndrome de Joubert (40%).
Trastornos de sueño	50-80%	El insomnio es el síntoma médico más común en asociación con el autismo.
Trastornos psiquiátricos		
Ansiedad	42-56%	Presente en todas las edades. Los más comunes son el trastorno de ansiedad social (fobia social; 13-29% de los individuos con autismo) y el trastorno de ansiedad generalizado (13-22%). Por lo general los individuos de alto funcionamiento son los más susceptibles (o los síntomas son más reconocibles)
Depresión	12-70%	Más frecuente en los adultos y menos común en los niños. Los adultos de alto funcionamiento que presentan una alteración leve en las habilidades sociales, resultan más susceptibles (o las síntomas son más reconocibles)
Trastorno obsesivo-compulsivo	7-24%	Este trastorno comparte con el autismo los comportamientos repetitivos. Es importante distinguir entre los comportamientos repetitivos que no impliquen intrusión (como parte del autismo) y los pensamientos y obsesiones que provocan ansiedad (que son parte de un verdadero trastorno obsesivo-compulsivo).
Trastorno psicótico	12-17%	Se presenta más en los adultos y las alucinaciones son el fenómeno más recurrente.
Trastorno por uso de sustancias	<= 16%	Se puede presentar esta comorbilidad porque a menudo estas sustancias se utilizan para atenuar la ansiedad.
Trastorno de oposición desafiante	16-28%	Los comportamientos oposicionistas podrían ser una manifestación de ansiedad y de resistencia a los cambios, persistente convicción de su propio punto de vista, dificultad en entender el punto de vista del otro o escaso interés en las convenciones sociales.
Trastorno alimentario	4-5%	Cuando se presenta un trastorno alimentario, podría tratarse de un TEA que no se haya diagnosticado. Eso podría ser cierto particularmente en el sexo femenino, porque los dos trastornos comparten características conductuales (por ejemplo comportamiento rígido, escasa flexibilidad cognitiva, centración en sí mismo y focalización en los detalles.
Trastornos de la personalidad		
Trastorno paranoide de la personalidad		Podría ser secundario a la dificultad de comprensión de las intenciones del otro o a las experiencias interpersonales negativas.
Trastorno esquizoide de la personalidad		Los criterios de diagnóstico con este trastorno se empalman, sobre todo con los del trastorno de la personalidad esquizotípica.
Trastorno esquizotípico de la personalidad		Algunos criterios de diagnóstico de este trastorno se empalman, sobre todo con los del trastorno de la personalidad esquizoide.
Trastorno límite (borderline) de la personalidad		Podrían presentarse similitudes conductuales (por ejemplo, dificultad en las relaciones interpersonales, atribuir erróneamente un significado hostil a intenciones de otras personas, problemas de regulación afectiva) que requieren un cuidadoso diagnóstico diferencial, pues podría ser autismo no reconocido (diagnóstico errado) especialmente en las niñas.

Trastorno obsesivo-compulsivo de la personalidad		Criterios diagnósticos parcialmente empalmados.
Trastorno de la personalidad por evitación		Podría ser secundario a los fracasos repetitivos en las experiencias sociales.
Síntomas conductuales		
Comportamiento agresivo	</= 68%	Frecuentemente dirigidos a las figuras de referencia más bien que a las personas desconocidas. Podría ser el resultado de problemas en la empatía, ansiedad, sobrecargo sensorial, destrucción de las rutinas y dificultad de comunicación.
Comportamiento auto-agresivo		Asociada a impulsividad e hiperactividad, sentimientos negativos y bajos niveles de competencia y de lenguaje. Podría ser una señal de frustración en individuos con comunicación reducida, así como una manifestación de ansiedad, sobrecargo sensorial o cambio de rutinas. Podría también llegar a ser un comportamiento repetitivo. Podría causar daños físicos y necesidad de contención.
Pica ¹⁰		Este trastorno se encuentra más frecuentemente en personas con discapacidad intelectual. Podría ser el resultado de una disconformidad social de las categorías culturales acerca de lo que se considera comestible o de los intentos de exploración sensorial.
Ideación o actos suicidas		El riesgo se incrementa si se presentan también depresión y problemas conductuales y después de haber sufrido decepción o episodios de acoso escolar.

Bibliografía y sitografía

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. American Psychiatric Association, Washington, DC.
- De Psiquiatría, A. A. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Arlington, VA: Asociación Americana de Psiquiatría.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summaries*, 63(2), 1-21. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24670961>
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1669-1685.
- Buescher, A.V., Cidav, Z., Knapp, M., Mandell, D.S., Buescher & et al., (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *Journal of the American Medical Association Pediatrics*, 168(8), 721-728. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2014.210.
- Harris, B. & Barton, E. (2016). Autism services in Mexico: A qualitative survey of education professionals. *International Journal of School & Educational Psychology*, 5(1), 1-13
- Iluminemos de Azul por el autismo. (s.f.). Obtenido de: <http://www.iluminemosdeazul.org>
- Wadman, M. & You, J. (2017). The vaccine wars. *Science*, 356(6336), 364-365 DOI: 10.1126/science.356.6336.364
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A. C., Bruno, R., Diaz, C., Villalobos, M., ... & Nealy, B. (2016). Prevalence of autism spectrum disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(5), 1669-1685.
- Uchiyama, T., Kurosawa, M. & Inaba, Y. (2007). MMR-vaccine and regression in autism spectrum disorders: negative results presented from Japan. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(2), 210-217.
- Lacona R. (2016). "Prefazione. Una storia che ci riguarda tutti", in A. Grignolio, *Chi ha paura dei vaccini?*, Torino, Codice edizioni, pp. XI-XIII.
- Reich, E. S. (2011). Fresh dispute about MMR 'fraud'. *Nature International weekly journal of science*, 479(7372), 157-158. Recuperado de: www.nature.com/news/2011/111109/full/479157a.html

- Stratton, K., Gable, A., Shetty, P., McCormick, M., & Institute of Medicine. (2001). Immunization safety review: measles-mumps-rubella vaccine and autism.
- Stoner, R., Chow, M.L., Boyle, M.P., Sunkin, S.M., Mouton, P.R., Roy, S., Wynshaw-Boris, A., Colamarino, S.A., Lein, E.S. & Courchesne, E. (2014). Patches of disorganization in the neocortex of children with autism. *New England Journal of Medicine*, 370(13), 1209-1219. DOI: 10.1056/NEJMoa1307491
- Coutinho, M. B., Rocha, V., & Santos, M. C. (2002). Auditory brainstem response in two children with autism. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 66(1), 81-85.
- Mazzone, L., Ruta, L. & Reale, L. (2012). Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Annals of General Psychiatry*, 11(1), 16. DOI: 10.1186/1744-859X-11-16.
- Autism Speaks. (2015). Researchers urge greater attention to autism- related food issues. Obtenido de: <https://www.autismspeaks.org/science/science-news/researchers-urge-greater-attention-autism-related-food-issues>
- Nuwer, R. (2015). Picky eating sways parents' views of children with autism spectrum. Recuperado de: <https://spectrumnews.org/opinion/picky-eating-sways-parents-views-of-children-with-autism/>
- Berry, R.C., Novak, P., Withrow, N., Schmidt, B., Rarback, S., Feucht, S., Criado, K.K. & Sharp, W.G. (2015). Nutrition Management of Gastrointestinal Symptoms in Children with Autism Spectrum Disorder: Guideline from an Expert Panel. *Journal of Academy of Nutrition and Dietetics*, 115(12), 1919-1927. DOI: 10.1016/j.jand.2015.05.016
- Sharp, W.G., Burrell, T.L. & Jaquess, D.L. (2014). The Autism MEAL Plan: a parent-training curriculum to manage eating aversions and low intake among children with autism. *Autism*, 18(6), 712-722. DOI: 10.1177/1362361313489190
- Freedman, R., Lewis, D.A., Michels, R., Pine, D.S., Schultz, S.K., Tamminga, C.A., Gabbard, G.O, Gau, S.S., Javitt, D.C., Oquendo, M.A., Shrout, P.E., Vieta, E. & Yager, J. (2013). The initial field trials of DSM-5: new blooms and old thorns. *American Journal Psychiatry*, 170(1), 1-5. DOI: 10.1176/appi.ajp.2012.12091189.
- Sparrow, S., Balla, D. & Cicchetti, D. (2003). Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II). Giunti Psychometrics. Obtenido de: www.giuntios.it/catalogo/test/vineland-adaptive-behavior-scales
- McConachie, H., Parr, J.R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I.P. & et al. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assess*, 19(41).
- Ibor, J. J. L., & American Psychiatric Association (Eds.). (2001). DSM-IV-TR: manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: texto revisado. Masson.
- Harris, B. & Barton, E. (2017). Autism services in Mexico: A qualitative survey of education professionals. *International Journal of School & Educational Psychology*, 5(1), 1-13, DOI: 10.1080/21683603.2016.1155514
- Vázquez, M.A. (2017). La atención educativa de los alumnos con Trastorno del Espectro Autista. Intervención en Centros de Atención Múltiple. México: Instituto de Educación de Aguascalientes
- Venter, A., Lord, C. & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33(3), 489-507.
- Rutter, M. Autistic children: infancy to adulthood. (1970). *Seminary Psychiatry*, 2(4), 435-450.
- Science for Autism for you. AIRA. (s.f.). Obtenido de: www.airautismo.it
- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Baron-Cohen, S. (2013). Autism. *Lancet*, 1-15. Obtenido de: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)

Notas

- 1 Iluminemos de Azul por el autismo. Recuperado el 16 de marzo de 2018 de:
<http://www.iluminemosdeazul.org>
- 2 Gracias a Gerardo Gaya por su opinión como fundador de “Iluminemos de Azul”.
- 3 Es decir, utiliza un lenguaje que quizá es correcto desde el punto de vista formal (sujeto, verbo, predicado, uso de artículos y preposiciones, etc.) pero que es pobre en el aspecto comunicativo. Por ejemplo, el niño habla fuera de contexto o repite mecánicamente frases de caricaturas sin mostrar interés en lo que sucede a su alrededor.
- 4 Sophie Robert creó Le Mur en 2011. Fue producida por Ocean Invisible Productions en colaboración con Autiste sans Frontières. Dicha asociación, presidida por Vincent Gerhards, apoya la escolarización de niños con TEA.
- 5 La integración sensorial es un proceso neurobiológico innato e implica la capacidad de coordinar y comprender los diferentes estímulos sensoriales del entorno que constantemente llegan al cerebro a través de las vías nerviosas. Cuando hay dificultades de integración sensorial, los diferentes estímulos no están integrados ni organizados de manera adecuada en el cerebro. Este hecho puede producir problemas con distintos grados de severidad en el desarrollo, procesamiento de información y comportamiento. Una teoría general de la integración sensorial y su tratamiento es la que se desarrolló durante el decenio de 1970-79 por el Dr. A. Jean Ayres.
- 6 Para obtener más información, ver: Autism Speaks (2018). FDA embraces autism community’s priorities for new treatments. Disponible en: www.autismspeaks.org/science/science-news/researchers-urge-greater-attention-autism-related-food-issues; Nuwer, R. (2015). Picky eating sways parents’ views of children with autism. Spectrum. Disponible en: <https://spectrumnews.org/opinion/picky-eating-sways-parents-views-of-children-with-autism/>
- 7 Agradecemos a Lidia D’Elia por su aporte en la redacción de esta sección.
- 8 Para mayor detalle véase: Vázquez, M.A. (2017). La atención educativa de los alumnos con Trastorno del Espectro Autista. Intervención en Centros de Atención Múltiple. México: Instituto de Educación de Aguascalientes. Disponible en:
http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/doctos/2Academicos/13Libro_Autismo.pdf
- 9 Bakes, B., Bazo, R., & Alves, C. (2017). *Language regression in autism spectrum disorder: a systematic review*. *Revista Psicología: Teoría e Práctica*, 19(2), 242-268. São Paulo, SP, mai.-ago. 2017. ISSN 1516-3687 (impreso), ISSN 1980-6906 (on-line). <http://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p237-263>.
- 10 Pica es un trastorno alimentario que se caracteriza por la necesidad persistente de ingerir sustancias no alimenticias (tierra, arena, papel, yeso, madera, etc.) por un periodo mayor a un mes.

CAPÍTULO II

Autismo en familia

Cómo hablarles a las personas cercanas¹

Y ahora, ¿qué hago?

- Advertencia: ¿riesgo de separación!
- ¿Cómo decirles a los hermanos y hermanas?
- ¿Cómo decirles a los abuelos, tíos y amigos?
- ¿Cómo informarles a los maestros?
- Peligros en el horizonte

Y ahora, ¿qué hago?

Cuando hay un diagnóstico de autismo, hay un remolino de emociones como angustia, incredulidad, rabia, miedo, ansiedad e incertidumbre que pueden atacar a los padres que enfrentan un diagnóstico. Una confusión de pensamientos, sentimientos y comportamientos reflejan la absoluta incapacidad de estar listos para escuchar esta sentencia.

El dolor puede ser tan grande que el procesamiento de aceptación se ha comparado con el procesamiento de superación de un luto, porque debe desarrollarse una perspectiva futura diferente de la prevista.

La psiquiatra estadounidense Elisabeth Kübler-Ross (1976) describió cinco estadios en la elaboración del luto que encontramos también en el proceso de aceptación del diagnóstico de autismo.

Cabe señalar que estos estadios solamente son indicativos del proceso y que las circunstancias y las actitudes individuales pueden modificar el proceso de aceptación, con la posibilidad de saltarse algunas etapas o de volver atrás a algunas fases que ya se habían superado.

- El primer estadio se caracteriza por el **rechazo** del diagnóstico que se manifiesta a través de la extrema dificultad de creer lo que está pasando. Durante este periodo, las observaciones y las afirmaciones de especialistas, maestros y parientes se aceptan con mucha dificultad y, a veces, se rechazan.

Cuando las dificultades parecen demasiado grandes de afrontar, la negación es una estrategia casi natural y también legitimada. Solamente en un segundo momento será posible analizar la situación con más calma y con más disponibilidad de recursos emotivos, con la finalidad de sacar las conclusiones correctas.

- Con el paso del tiempo, el rechazo se transforma en **rabia** que representa el segundo estadio. Esta emoción se puede dirigir hacia todas las personas cercanas, incluso al niño que ha recibido el diagnóstico.

La rabia puede aumentar con pequeños o grandes imprevistos cotidianos; en comparación con la vida de las otras personas; con la sensación de no ser comprendidos o ayudados.

- La **negociación** representa el tercer estadio, en el cual comúnmente se pone el diagnóstico en discusión y se buscan fuentes alternativas para invalidarlo. Se suelen recordar eventos pasados y nos preguntamos qué habría sucedido si hubiéramos ido antes a un especialista o también si hay una causa que se podría haber evitado.

Poner en duda el diagnóstico es comprensible y frecuentemente se aconseja a los padres la búsqueda de otra opinión. Sin embargo, si se considera la necesidad de iniciar lo antes posible un tratamiento para optimizar la eficacia de la terapia, se debería evitar que la búsqueda de la confirmación del diagnóstico lleve a retrasar mucho el tratamiento terapéutico del niño.

- El estadio sucesivo representa una verdadera **tristeza**, en el cual la pérdida de esperanza y la desesperación prevalecen.

Los padres tienen todo el derecho de vivir estas emociones y ser conscientes de que estas emociones no perjudican a nadie y de ninguna manera afectan su habilidad como padres porque, aunque la tristeza es el resultado de un evento doloroso, permite proyectar el presente mirando al futuro. Sin embargo, si esta fase de tristeza llegase a ser crónica e impide una adecuada vida cotidiana, sería bueno que los padres se dirijan a un especialista, que los ayudará a encontrar el camino correcto.

- Al final, se llega al estadio de **aceptación**. Aceptar no quiere decir no sentir dolor o rabia, sino conseguir integrar el diagnóstico con el sistema familiar, con los planes a futuro y con las experiencias personales. La aceptación llega en momentos diferentes para cada uno de los familiares, por lo cual es importante tener mucha paciencia y acompañarlos durante el camino. Es posible y natural que durante los cambios evolutivos, eventos no previstos o las diferentes fases de transición de la familia lleven a hacer dudar nuevamente sobre la capacidad de aceptación del diagnóstico. Lo importante es que en esta etapa los padres consigan ver también las habilidades del niño, las perspectivas de mejoramiento y no dejar de esperar que con el tiempo haya instrumentos más eficaces de ayuda.

Es importante que los padres conozcan y sepan reconocer estos estadios, además de saber que son momentos normales y, sobre todo, transitorios. De hecho, toda la energía está dirigida al niño y a su crecimiento, a la búsqueda de terapias más

eficaces y al intento de construir una mejor vida para él.

La vida privada de los padres con frecuencia se reduce de manera progresiva: se elimina el gimnasio, las cenas fuera, el cine, viajes o la lectura de un libro antes de dormir. El tiempo es muy poco y las cosas que han de hacer son muchas. Nadie puede ayudar verdaderamente y siempre están ocupados, corriendo entre la escuela, la terapia y la vida cotidiana. En este sentido resulta fundamental que los padres tengan espacios personales. A veces esto es difícil porque existe la sensación de quitar tiempo para el niño, lo que puede generar sentimientos de culpa. Sin embargo, dedicar tiempo a sí mismo no solamente es algo bueno para los padres, sino también para el niño. Tener espacios propios aunque sea de pocos minutos puede mejorar el bienestar de los padres y es útil para ser más eficaces con el niño.

La sensación de tener un soporte y de ser escuchados contribuye al bienestar de los padres. Por eso, las asociaciones de familias representan un punto válido de referencia donde la comparación y el apoyo recíproco son la base para compartir experiencias, preocupaciones y oportunidades. Escuchar a otras personas que viven las mismas dificultades, angustias pero también las mismas esperanzas y alegrías contribuye a aliviar la percepción de aislamiento y de incompreensión que los padres de niños con TEA generalmente experimentan. En las asociaciones pueden surgir también iniciativas sociales, oportunidades de trabajo y encuentros interesantes, que ofrecen un vínculo constructivo en la experiencia de los padres. De esta manera, el tiempo personal que los padres dedican y reservan para sí mismos podrá transformarse en actividades de apoyo y dará una sensación de eficacia y de transformación personal.

Advertencia: ¡riesgo de separación!

Tener un hijo con autismo intensifica el estrés de ser padres, modifica el equilibrio familiar, invalida las rutinas cotidianas, requiere de una considerable dedicación y de recursos económicos. Todo esto, a veces, podría enfriar la relación de pareja entre los padres y podría finalizar con la separación o el divorcio.

Ser consciente de que la mayoría de las familias pasan por un desconcierto cuando se enfrentan a un diagnóstico de TEA podría ayudar y apoyar a los padres en los momentos más difíciles. De hecho, algunos estudios afirman que justo en los momentos de mayor dificultad se consolidan los lazos entre los miembros de la familia y entre la pareja.

Es importante tener en cuenta que acompañar a un hijo con TEA durante su crecimiento es muy estresante y puede producir momentos de conflicto o de tensión familiar.

Algunas estrategias de reacción y de respuesta al estrés pueden ser una ayuda válida y un apoyo para el bienestar de la familia y la pareja. Ciertos ejemplos de estrategias adecuadas son la aceptación del diagnóstico, la búsqueda de apoyo social entre los amigos y la familia, la capacidad de atribuir significados positivos a la experiencia parental y la planeación y organización de las actividades cotidianas.

Si uno de los padres consigue resolver de manera más eficaz las situaciones

estresantes, depositar y tener la confianza en la otra persona permite liberarse del sentido de responsabilidad y de esta forma se alivia el estrés. Sin embargo, en el caso de que los dos padres perciban problemas importantes para resolver las dificultades cotidianas relacionadas con el niño, como la vida en pareja, sería bueno dirigirse a un equipo especializado que pueda ayudar. ¡¡No tengan miedo de pedir ayuda!!

El TEA y la pareja

Ciertos estudios con una rigurosa metodología científica y con un gran número de participantes nos brindan datos menos preocupantes de lo que uno se podría imaginar. De hecho, una investigación realizada en Estados Unidos con más de 70,000 familias ha demostrado que alrededor del 64% de niños con TEA vive en casa de padres casados o que viven juntos, un porcentaje similar respecto al de familias con niños con un desarrollo típico (Freedman *et al.*, 2012). En otro estudio, los autores indican que solamente el 32% de los padres de niños con TEA había pedido la separación o el divorcio (Hartley *et al.*, 2010).

¿Cómo decirles a los hermanos y hermanas?

Una vez recibido el diagnóstico de TEA de un hijo, los padres se encuentran en el difícil deber de comunicarlo a los otros hijos. ¿Existe una manera correcta de comunicarlo sin aterrorizar? Claro que sí, pero todo depende también de la edad que tengan los hijos. En este caso, nos podría ayudar contar al niño una breve descripción de la situación, ayudándonos con un cuento o con una historia ilustrada que tenga las fotos del hermano con TEA. Con los niños más grandes, por el contrario, la explicación puede ser compleja; pueden ilustrarse de manera más específica las características del TEA, como la dificultad de aceptar cambios o comunicarse, la presencia de comportamientos repetitivos, las estereotipias motoras y las reacciones a veces agresivas que pudieran manifestarse.

Otra herramienta que podría ayudar a los padres para explicar y describir el trastorno, sería ver junto con los hermanos a quienes se les quiere explicar la condición del hermano con TEA, videos, películas o dibujos animados con personajes que muestren comportamientos típicos del niño con TEA.

Una correcta y clara explicación de las dificultades que tiene el niño con TEA permitirá a los hermanos disminuir su ansiedad y preocupación sobre algo que les pueda parecer muy poco comprensible. La explicación también puede contestar con más certeza las preguntas que les hacen amigos y parientes sobre el comportamiento raro de su hermano.

En este sentido, es importante que cada uno se sienta libre de preguntar, pedir consejos o consuelo, expresar cualquier emoción o pensamiento sobre el hermano o la hermana con TEA sin sentir incomodidad, vergüenza o juicio por parte de los padres. Ellos tendrían que tranquilizar a los hermanos al explicar el hecho de que sentir emociones contrastantes o negativas es absolutamente normal.

Es común entre los que crecen al lado de una hermana o un hermano con TEA sentir incomodidad, vergüenza, rabia, celos o tristeza. El padre, para aliviar la posibilidad de que el hermano/a se sienta culpable, podría expresar también sus

emociones negativas, sin perder su papel de persona adulta y explicar cómo lo enfrenta y maneja.

Finalmente, como pasa con todos los hermanos, podría haber momentos de discusión, pelea y alejamiento, pero esto no quiere decir que no se puedan tener relaciones cariñosas y profundas. Para reforzar el vínculo entre los hermanos, los padres podrían dar indicaciones sobre cómo jugar con el niño con TEA (por ejemplo, encontrar una actividad o un interés en común) y también sobre cómo captar su atención y cómo comunicarse entre sí.

Resulta normal que la atención de los padres esté más dirigida al niño que tiene TEA, aunque se recomienda no descuidar a los demás hermanos y dedicarles momentos especiales y exclusivos. Los otros hijos pueden sentir celos porque los padres no reservan para ellos el mismo tiempo y las mismas atenciones. Buscar momentos para ellos ayuda a reforzar la relación y les hace sentir más importantes. Entonces, se aconseja explicar a los hermanos que la mamá y el papá buscarán de cualquier manera encontrar momentos y ocasiones para dedicarles solamente a ellos, pero habrá que respetar este pacto.

¿Cómo decirles a los abuelos, tíos y amigos?

Comunicarles a los parientes y amigos que su hijo tiene TEA puede resultar extremadamente complejo y necesario a la vez, sobre todo cuando las emociones provocadas por un diagnóstico reciente todavía fuesen muy intensas. Resulta muy difícil prever qué esperar de ellos pues obviamente cada uno reaccionará de manera diferente. A veces la reacción puede ser de rechazo y de alejamiento del niño, con disminución de los encuentros con él, lo cual podría causar un aumento de la ansiedad que ya de por sí podría ser elevada. Por cierto, es normal esperar una reacción similar a la que hayan tenido los padres, como confusión, incomodidad, rabia, tristeza, impotencia, y que también atraviesen los cinco estadios de la superación del luto antes descritos.

Comunicar el diagnóstico es una elección privada de la familia. No obstante, el compartirlo simplifica la situación y facilita el apoyo por parte del contexto social. Antes del diagnóstico oficial, muchos padres suelen preocuparse de lo que podrían pensar los familiares cuando su hijo tiene comportamientos inapropiados. Después de haber explicado el problema, de hecho, las personas suelen dejar de atribuir la culpa a los padres y reconocen, por el contrario, sus esfuerzos y admiran el cuidado con el que resuelven la situación. En cualquier caso el diagnóstico tendría que ser comunicado con honestidad.

También podría servir el proporcionar una descripción escrita sobre las características del trastorno y agregar las particularidades del niño, subrayar sus puntos fuertes y debilidades, indicar actividades, comidas y temas preferidos.

Por lo general, después de una primera fase de incertidumbre los amigos no se alejan, por el contrario, las personas más cercanas permanecen al lado de la familia y siguen atentos a los avances del niño. Los amigos, abuelos y familiares constituyen un recurso importante para el niño y para toda la familia: pueden tener al niño con ellos durante una tarde, llevar comida hecha a la casa de los padres, hacer las compras y otras actividades que muestran su apoyo.

Sería bueno también involucrarlos en las actividades del niño, hacerlos partícipes y presentes, hablar de sus propias dificultades con ellos. Todo esto ayuda a los familiares y amigos a entrar en contacto con la vida de la familia de un niño con TEA y comprender sus propias necesidades (de toda la familia).

Con respecto a los abuelos y a los tíos, se recomienda explicarles cuidadosamente las características del TEA y el comportamiento que hay que tener. Se tendría que especificar, por ejemplo, que si el niño manifiesta rabia, tristeza o frustración, esto no depende de una falta de respeto o de una actitud en contra ellos sino, más bien, de la dificultad de relacionarse con los otros, lo cual es una de las principales características del trastorno.

Además, se tendría que reiterar que recibir un diagnóstico es algo positivo, porque de ahora en adelante se podrá aplicar una terapia y el camino correcto y oportuno para el niño.

Cuando sea posible, es importante que los padres pidan ayuda directamente a los abuelos; pueden acordarse encuentros específicos y regulares para encontrarse con el nieto y si los abuelos necesitan entender mejor el problema del niño podrían ir al centro que ha hecho el diagnóstico o donde se han hecho cargo del niño.

No tengan miedo de compartir con sus amigos y sus familiares momentos de desesperación y de alegría y de mostrar sus sentimientos y sus emociones. Si son amigos verdaderos sabrán entenderlos y ayudarlos.

Respecto a los extraños, hay que subrayar que no es necesario que todos sepan el diagnóstico y que es un derecho propio compartir la información solamente con las personas más cercanas que puedan comprender y apoyar.

¿Cómo informarles a los maestros?

Con los maestros es necesario que se instaure una relación lo más constructiva posible y de confianza, para buscar un canal directo de comunicación. Todas las observaciones de los padres y de los maestros tendrían que compartirse continuamente, mediante reuniones formales y no formales que actualicen y enfrenten la situación del niño.

Cuando se comunica el diagnóstico a la escuela sería importante subrayar que el TEA es una condición que tiene un espectro amplio y que su hijo tiene características peculiares con necesidades específicas. Proporcionar una descripción escrita y detallada de las características y de las necesidades principales del niño podría resultar muy útil, como lo explicamos en el apartado anterior, donde se describen los puntos débiles y fuertes, actividades, comidas y temas favoritos.

Además, resultan muy útiles también fichas donde se apuntan cada semana los comportamientos negativos y los positivos del niño, se especifican las causas que los ocasionaron y las reacciones que originaron. La comunicación casa-escuela tendría que ser lo más frecuente y detallada posible y se utiliza cualquier canal comunicativo que padres y maestros consideren más eficaz, sencillo y directo: llamadas, mensajes, correos, WhatsApp.

Los maestros nunca deberían interpretar que cuando los padres dejan al niño en la escuela sólo ellos tienen que ocuparse de él. Al contrario, siempre tendrían que

sentirse apoyados por los padres con una comunicación específica, sin ser juzgados por los padres acerca de su trabajo.

Por otro lado, es oportuno que los maestros delinear un proyecto formativo específico para el niño, de tal modo que los padres estén más tranquilos. Los maestros tienen que crear expectativas realistas sobre los objetivos que el niño es capaz de conseguir, de tal suerte que no se susciten decepciones, frustraciones y críticas excesivas por parte de los padres. Muchas veces, los maestros lamentan que los padres tengan expectativas irreales sobre los avances del niño, como si la escuela pudiera "curar" a su hijo proporcionándoles competencias académicas y habilidades sociales y de relaciones de acuerdo con su edad.

Otra cuestión muy importante es que el niño con TEA presenta problemas de lenguaje y comunicación. Para que se favorezca la comprensión de lenguaje en el niño hay que utilizar un lenguaje sencillo, con oraciones breves e instrucciones que tengan máximo dos órdenes. Además, se aconseja no utilizar un lenguaje abstracto, metafórico o inferencial. Los mensajes comunicativos deben ser directos, concretos y deben especificar con exactitud cuáles serían los puntos que se espera que se cumplan con la solicitud. En caso de no verla cumplida, debería repetirse la orden o el mensaje con las mismas palabras.

Una de las principales características del trastorno es el interés reducido sobre los compañeros y las interacciones sociales. La escuela es una oportunidad única para socializar y los maestros pueden crear el contexto y las ocasiones que propicien la interacción en la medida de lo posible. Pueden evitar que el niño se aisle o que tenga interacciones solamente con el adulto; pueden proponer, por ejemplo, actividades compartidas una o dos veces por semana, pero también por la tarde en la casa y sería conveniente que estas actividades se realicen con otro compañero.

Muchos comportamientos del niño con TEA, como estereotipias, conductas repetitivas o las reacciones exageradas a sonidos, ruidos o novedades a veces espantan a los otros niños. Los maestros tienen un papel importante en la preparación de la clase, así como en dar una interpretación adecuada de estas reacciones, de manera que los otros niños no se alejen o reaccionen de manera negativa.

Además, será necesario reafirmar que el niño que tiene TEA, frecuentemente no puede filtrar sus pensamientos y sus palabras para que sean socialmente aceptadas o para evitar ofender a los demás. Por eso, a menudo hace comentarios muy directos y desagradables, hecho por el que hay que aconsejar a los otros compañeros que intenten comprender al niño y que no tomen el comentario como una provocación.

Una forma en que se le enseña al niño a tener comportamientos positivos consiste en dar atención en el momento en el que este proporcione una respuesta adecuada a la solicitud. Esta respuesta se refuerza positivamente mediante algo que se le dice o con pequeñas gratificaciones concretas. Con respecto a los comportamientos negativos que no constituyen necesariamente un peligro, sería bueno ignorarlos, o sea evitar poner atención para que estos comportamientos no se refuercen.

No solamente las maestras tendrían que actuar de esta manera, sino que sería ideal que todos los compañeros de clase compartieran las mismas estrategias que inicialmente fueron acordadas entre los padres y los maestros y que éstas se resumieran en una lista de comportamientos positivos y negativos, diferenciando los que hay que ignorar y los que hay que reforzar. Esto debería suceder tanto en casa como en la escuela, para que se favorezca la consolidación de los comportamientos. La coherencia de los objetivos y de las actitudes en la casa y en la escuela se convertirán, entonces, en un punto de referencia que permitirá al niño adquirir nuevas competencias y reducir los comportamientos inadecuados. De esta manera, el niño con TEA también entenderá qué esperar y cómo comportarse para estabilizar de manera rápida las conductas más adecuadas.

En clase

En cuanto a las instrucciones específicas sobre cómo manejar al niño dentro del aula, reiteramos los siguientes aspectos:

- El niño con TEA generalmente tiene una rigidez cognitiva, por lo que no le gustan los cambios y las sorpresas. Prefiere la rutina.
- Las situaciones como la llegada de un profesor suplente o el sonido del timbre pueden alarmarlo, por lo que deben evitarse.
- Existen estrategias útiles para preparar al niño con TEA y reducir su ansiedad frente a los eventos diarios en la escuela. Algunas de estas estrategias son elaborar una tarjeta visual con las principales actividades de rutina o una advertencia preliminar de unos minutos.

Peligros en el horizonte

Después de que se recibió un diagnóstico de TEA hay múltiples riesgos. Uno de estos, quizás el más importante, es el aislamiento de la familia. De hecho, las actividades sociales frecuentemente resultan difíciles por los comportamientos que tiene el niño.

Por ejemplo, la rigidez cognitiva y la previsibilidad del niño pueden impedir a los padres proponer una experiencia nueva o cambiar idea sobre los planes previstos durante el día. Muchas veces se renuncia a una cena fuera por el problema que tiene el niño para probar comida nueva y para frecuentar lugares desconocidos.

Las crisis de excitación y los comportamientos agresivos constituyen otros factores que llevan a los padres a no invitar amigos o familiares para pasar tiempo juntos en la casa.

A veces, las estereotipias motoras y las dificultades pragmáticas del niño pueden suscitar vergüenza o incomodidad por parte de los padres. A todo esto se puede asociar el prejuicio y la ignorancia de los demás.

Sin embargo, es posible combatir el aislamiento al buscar el apoyo correcto o al encontrar algún mediador que pueda conciliar con las necesidades de todos. De

hecho, está ampliamente demostrado que tener una red social que apoye no solamente al niño, sino a toda la familia resulta fundamental para el bienestar de todos. Por eso, padres, terapeutas y maestros deben colaborar para lograr que el niño consiga manejar la frustración relacionada a un cambio de programa, para buscar un restaurante que el niño perciba como familiar, donde pueda sentirse bien y a lo mejor comer su plato favorito o para dar a los padres los instrumentos necesarios para prevenir las crisis de rabia y de agresividad del niño.

Los elevados niveles de estrés representan otro riesgo relacionado al nacimiento de un niño con diagnóstico de TEA. Los estudios científicos hablan de niveles de estrés más elevados en padres de niños con TEA en comparación con otros padres con niños con desarrollo típico o con otras patologías como el síndrome de Down o la diabetes. ¿Por qué? Porque el TEA es una condición crónica que puede ser invalidante, sobre todo cuando los casos son severos.

Los padres se preguntan continuamente qué pueden hacer para mejorar la condición del hijo y que podrán hacer en el futuro para garantizarle una vida mejor. Además, el escaso apoyo socio-asistencial, los desafíos con la escuela, la búsqueda de las terapias adecuadas y el elevado gasto económico contribuyen a empeorar el escenario.

También en este caso, lo mejor que se puede hacer es hablarlo con el equipo que se ocupa del tratamiento y de las terapias del niño. También se puede buscar confort y apoyo en las asociaciones de familias o con los parientes, quienes pueden ayudar mucho para formular respuestas adecuadas ante el estrés.

Hay que ser conscientes que las discusiones y los momentos de conflicto son absolutamente normales en cada familia. Si toda la familia se siente involucrada en el proceso de crecimiento del niño con TEA, cada uno aprenderá a relacionarse con él adecuadamente, a reconocer y a comprender sus necesidades y, así, podrán sentirse parte de una comunidad que trabaja para un objetivo común.

Bibliografía y sitografía

- Kübler-Ross, E. (1976). *On death and dying*, Macmillan, 1969.
- Freedman, B.H., Kalb, L.G., Zablotzky, B., & Stuart, E.A. (2012). Relationship Status among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539–548. DOI 10.1007/s10803-011-1269-y
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G. & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. DOI: 10.1037/a0019847.

Notas

¹ Este capítulo fue escrito con la invaluable contribución de Deny Menghini, Giulia Giovagnoli y Luigi Mazzone.

CAPÍTULO III

¿Cuál es la ayuda que se debe seguir?

Saber escoger entre los servicios y las actividades ofrecidos

- Qué preguntar según la ley general sobre autismo en México
- Cómo saber si un centro clínico está calificado
- Cómo saber si la escuela es la correcta
- Somos padres, no superhéroes: necesitamos ayuda
- APÉNDICE: Asociaciones mexicanas sin fines de lucro (por estado) que trabajan a favor del TEA

Qué preguntar según la ley general sobre autismo en México

Una forma en que un país reconoce a los niños con problemas de comunicación (y otras discapacidades) es a través de la promulgación de leyes y política pública que impacte positivamente en la provisión de servicios (McLeod *et al.*, 2014). En México todavía existe un largo camino por recorrer para, primero, detectar los problemas y, segundo, proveer de recursos dirigidos a reconfigurar servicios y programas educativos adecuados.

Con respecto a las políticas para el reconocimiento de los derechos y la generación de mayores oportunidades para esta población, en México existe la ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad, cuyo objetivo es impulsar:

“el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, a través de establecimiento de medidas contra la discriminación y acciones afirmativas positivas que permitan la integración social de las personas con discapacidad”.

Se deduce que con esta ley se previenen desventajas que sufren las personas con discapacidad en la incorporación y participación plena de los ámbitos de la vida política, económica, social y cultural (CNDH México, 2015). Además, en los capítulos I y III de su título segundo, se afirma que 1) la Secretaría de Salud diseñará, ejecutará y evaluará programas de salud pública para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral o especializada, rehabilitación y habilitación para las diferentes discapacidades y 2) que todos los estudiantes con discapacidad tendrán materiales y ayudas técnicas que apoyen su rendimiento académico.

Otro documento que deben tener en cuenta los padres de los niños con autismo es la *Ley General para la Atención y Protección de Personas con la Condición del Espectro Autista* que se expidió el 30 de abril de 2015, durante el sexenio del presidente Enrique Peña Nieto, con la finalidad de impulsar la integración digna e independiente de las personas con autismo en las esferas sociales, educativas, recreativas, deportivas e incluso laborales.

La promulgación de la ley promueve la autonomía, la dignidad, la igualdad; la inclusión, la inviolabilidad de los derechos, la justicia, la equidad, la libertad, el respeto y la transparencia en la información sobre la magnitud, políticas, programas y resultados de las acciones realizadas. Esta ley garantiza la puesta en marcha de mecanismos fiables y certeros para la detección temprana del TEA, además del acceso a consultas clínicas, intervención terapéutica adecuada y medicamentos de calidad según los requerimientos de cada individuo. Vela por el goce de las actividades culturales y deportivas, así como por una vida sexual segura.

Reconoce también el derecho de los sujetos con TEA a recibir una educación que identifique y considere sus capacidades mediante evaluaciones pedagógicas; a contar con los materiales y herramientas necesarias que ayuden en el proceso de integración a escuelas regulares y también a ser capacitados para un posterior empleo del que puedan percibir una remuneración justa y suficiente.

La ley general de autismo obliga a las instituciones públicas de la Federación, las entidades federativas, los municipios y las demarcaciones del Distrito Federal, a atender y garantizar los derechos en favor de las personas con la condición del espectro autista, en el ejercicio de sus respectivas competencias. También obliga a las instituciones privadas con servicios especializados como consecuencia de la subrogación contratada. Los padres o tutores también están obligados a otorgar los alimentos y representar los intereses y los derechos de las personas con la condición del espectro autista. Finalmente, la ley también señala a los profesionales de la medicina, educación y demás profesionistas que resulten necesarios para alcanzar la habilitación debida de las personas con la condición del espectro autista.

De acuerdo con la guía clínica del Hospital Psiquiátrico Infantil (2017), el capítulo III de la ley general del autismo señala la creación de una comisión presidida por la Secretaría de Salud, cuyo objetivo es garantizar que se ejecuten los programas de atención de las personas con TEA, con la participación de la Secretaría de Educación, la de Trabajo y Previsión Social, la de Gobernación, la de Hacienda y la de Desarrollo Social. La comisión también tiene, entre otras funciones, promover la investigación sobre el tema, además de difundir información mediante campañas para la población.

Sin embargo, algunas asociaciones han revelado la ineficacia de la ley expedida casi tres años atrás, pues hasta la fecha no se ha complementado con las leyes federales y estatales necesarias para ponerla en práctica. Por ejemplo, varios paidopsiquiatras comentan que, en ocasiones, los niños con TEA no son recibidos en las instituciones de la Secretaría de Salud, a menos que tengan una comorbilidad, en cuyo caso se atiende más a la comorbilidad que al autismo mismo.

Un problema adicional es que las reglas de operación de la ley General para la Inclusión de Personas con Discapacidad en México (<http://www.inclusionyequidad.sep.gob.mx/>) señalan que las personas con autismo entran dentro de lo que se considera una discapacidad. No obstante, la atención que se ofrece en las escuelas de gobierno, como los Centros de Atención

Múltiple (CAM) o las escuelas o unidades de Educación Especial (USAER) que apoyan a las escuelas regulares, está dirigida principalmente a aquellas personas que tienen una discapacidad visual, motriz, intelectual, auditiva. El autismo queda entonces al margen de este apoyo y, aunque los chicos con TEA son recibidos en estas escuelas, la atención no tiene un foco especializado. Esto puede hacerse evidente en el servicio proporcionado. Tuman *et al.* (2008) reportaron que en 2006, los 39 USAER que existen en el país sólo atendieron a 328 niños con autismo. Durante 2013, se estimó que únicamente un 3.5% de niños con TEA fue atendido (Barton, Harris, Leech, Stiff, Choi & Joel, 2016).

CARTA DE LOS DERECHOS DEL TEA

Existe una carta de los derechos de los autistas adoptada por el Parlamento Europeo en mayo de 1996, la cual reproducimos a continuación:

I. Las personas con TEA tienen el pleno derecho a llevar una vida independiente y de desarrollarse en la medida de sus posibilidades.

II. Las personas con TEA tienen derecho al acceso a un diagnóstico y una evaluación precisa y sin prejuicios.

III. Las personas con TEA tienen derecho a una educación accesible y apropiada.

IV. Las personas con TEA, (o sus representantes) tienen el derecho de participar en cada decisión que afecte su futuro.

V. Las personas con TEA tienen derecho a un alojamiento accesible y adecuado.

VI. Las personas con TEA tienen derecho a acceder a los equipamientos, asistencia y servicios de soporte necesarios para una vida plenamente productiva en la dignidad y la independencia.

VII. Las personas con TEA tienen derecho a percibir un ingreso o un sueldo que le alcance para alimentarse, vestirse y alojarse adecuadamente como también cualquier otra necesidad vital.

VIII. Es un derecho de las personas con TEA el participar, en la medida de lo posible, en el desarrollo y la gestión de los servicios existentes destinados a su bienestar.

IX. Las personas con TEA tienen derecho a acceder a consejos y terapias apropiados para su salud mental y física, así como para su vida espiritual. Lo que significa que tengan acceso a tratamientos y remedios de calidad.

X. Las personas con TEA tienen derecho a una formación que responda a sus deseos y a un empleo adecuado, sin discriminación ni prejuicios. La formación y el empleo deberían tomar en cuenta las capacidades y los intereses del individuo.

XI. Las personas con TEA, (o sus representantes) tienen derecho a asistencia jurídica y al mantenimiento total de sus derechos legales.

XII. Las personas con TEA tienen derecho al acceso a los medios de transporte y a la libertad de desplazamiento.

XIII. Las personas con TEA deben tener pleno derecho al acceso a la cultura, a las distracciones, al tiempo libre, a las actividades deportivas y a poder gozarlos plenamente.

XIV. Las personas con TEA tienen derecho a utilizar y aprovechar todos los equipamientos, servicios y actividades puestos a disposición del resto de la comunidad.

XV. Las personas con TEA tienen derecho a una vida sexual sin ser forzados, aun en el matrimonio, ni ser explotados.

XVI. Es un derecho de las personas con TEA no ser sometidos al miedo ni a las amenazas de un internamiento injustificado en un hospital psiquiátrico o cualquier otra institución cerrada.

XVII. Las personas con TEA tienen derecho a no estar sometidos a maltratos físicos y a no padecer carencia en materia de cuidado.

XVIII. Las personas con TEA tienen derecho a no recibir terapias farmacológicas inapropiadas o excesivas.

XIX. Las personas con TEA (o sus representantes), deben tener derecho al acceso a su ficha personal en lo que concierne al área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa.

Aunque es una carta de derechos tomada de otra región del mundo, estos derechos deberían siempre acompañar nuestros actos para garantizar como sociedad, que las personas con TEA ejerzan sus derechos.

Cómo saber si un centro clínico está calificado

Los documentos legales de referencia que acabamos de mencionar pueden ayudar a los padres a elegir el centro de tratamiento en qué confiar. En general, sugerimos buscar centros públicos o privados que tengan una buena experiencia en el tratamiento de niños, adolescentes o adultos con TEA. La experiencia de un centro clínico se mide con el número de pacientes diagnosticados y tratados, de acuerdo con los protocolos de diagnóstico y tratamiento basados en la evidencia científica. El diagnóstico debe apoyarse en la administración de pruebas universalmente conocidas, como el ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*), o el M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) instrumentos que internacionalmente han demostrado ser sensibles para la detección y diagnóstico de muchos niños. Las pruebas deben ser aplicadas por personal certificado o que ha recibido un entrenamiento específico (recomendamos a los padres siempre solicitar estas especificaciones al personal, porque están en su derecho). Las vías de intervención terapéutica deben ser individualizadas o dirigidas a las características específicas del niño y el adolescente (severidad del TEA, comorbilidades asociadas, contexto familiar, etc.). También debería preguntarse si se realizan evaluaciones periódicas sobre la eficacia del tratamiento (los lineamientos legales, por ejemplo, son una ayuda muy valiosa porque describen los requerimientos ideales de un servicio).

CONSEJOS ÚTILES PARA LOS PADRES

- Siempre solicite al centro clínico público o privado que le brinde un

informe por escrito con un diagnóstico detallado y un plan de tratamiento individualizado: ¡es siempre lo correcto!

- Tenga cuidado con aquellos que proponen métodos de tratamiento resolutivos del trastorno ¡especialmente los de alto precio! El TEA no se cura. La probabilidad de “liberarse” del diagnóstico es alrededor del 7% y en una etapa muy temprana de desarrollo, es decir, dentro de los primeros tres años de la vida. Hay centros que dicen que “han curado” a más del 20% de los casos tratados: o están cerca de ganar el Premio Nobel de Medicina o mienten sin vergüenza. Las condiciones de los niños y adolescentes con TEA pueden mejorar con el tratamiento, incluso mucho, pero de todos los tratamientos conocidos actualmente no hay uno solo capaz de “curar” el trastorno.
- Hay que confiar en quienes publican científicamente. No se deje engañar por programas de televisión del autodenominado “experto” o de lo que escriben los periodistas. Estos últimos a menudo no son muy competentes con respecto al tema y algunos, con tal de tener noticias, están listos para publicar cualquier cosa. A veces, los invitados del programa de televisión son amigos de amigos y no siempre es posible verificar lo que dicen. La literatura científica, por otro lado, tiene sistemas de control más efectivos. Los profesionales que envían un trabajo a revistas internacionales tienen éxito en verlo publicado únicamente después de que su trabajo haya pasado el dictamen de expertos independientes, quienes, si evalúan que el material propuesto es de mala calidad, se niegan a publicarlo.
- Si el niño sigue una intervención terapéutica, solicite por escrito y al comienzo del curso los objetivos del tratamiento, para que pueda conocer el tiempo y la manera de alcanzarlos (proyección y programa de tratamiento). Pida revisiones periódicas acompañadas de evaluaciones que puedan documentar la efectividad del tratamiento. Si este último no produce cambios significativos en un tiempo razonable (6-12 meses) significa que no funciona y, por lo tanto, es incorrecto o inútil y debe modificarse o de lo contrario corre el riesgo de convertirse en una pérdida de tiempo.
- Recuerde siempre que es su derecho buscar, si lo desea, una segunda opinión y tener una evaluación de un centro de tercer nivel, o que tenga importancia nacional (por ejemplo, el Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro” en CDMX o alguno por el estilo).
- Sobre todo, no olvide que sus hijos tienen derechos, como todos los demás, y que es su responsabilidad hacer todo lo posible para protegerlos.

Cómo saber si es la escuela correcta

Elegir una escuela que entienda las problemáticas de un niño con TEA es el primer paso. “Sí, pero...”, dirán los padres, «¿cómo hacer para escoger la escuela

ideal?” Vale la pena subrayar que las escuelas públicas o privadas no son adecuadas o inadecuadas. Lo mejor es confiar en escuelas reconocidas por otros padres que comparten el mismo problema cuya experiencia sea positiva. Las asociaciones de familias pueden, en este sentido, ser de gran ayuda. Una vez que se identifica la escuela, es esencial hablar con el director de la escuela y entregarle un diagnóstico clínico para que lo registre y tenga en cuenta, además de verificar si ya ha tenido experiencia con casos de TEA en la escuela y cómo ha sido su avance con éstos.

Es importante para los padres saber si los profesores conocen el TEA, los problemas del comportamiento asociados a éste y, sobre todo, si saben cómo trabajarlos.

En este aspecto, es bueno que la escuela programe reuniones periódicas con el equipo a cargo del niño para trabajar juntos en un proyecto educativo específico para él.

La escuela elegida ¿tiene experiencia en realizar colaboraciones? Los tratamientos más eficaces generalmente son multidisciplinarios y se componen de educadores que se encuentran con el niño en diferentes contextos y momentos del día. La escuela y los futuros maestros del niño ¿están dispuestos a coordinar esfuerzos con algún centro clínico para identificar los métodos más adecuados que se puedan emplear en común? También es necesario verificar las instalaciones de la escuela y, cuando sea posible, pedir un espacio, incluso uno pequeño, libre de estímulos excesivos, como colores demasiado brillantes en las paredes o ruido que podría ser problemático. Puede ser sencillamente un rincón en el aula para que cuando su tensión aumente, el niño pueda descargarla de alguna manera.

Un punto crítico adicional puede ser el asunto de las comidas. Es posible compartir con los maestros del niño lo que se indica en el capítulo 1, para que sepan interpretar correctamente cualquier posible dificultad alimentaria y tratar de manejarla.

Puede ser que el perfil que hemos descrito, debido a su complejidad, haga que los padres teman que no existan escuelas organizadas y que la búsqueda será un mar de frustraciones. Con base en la experiencia de estos años, podemos decir que la realidad, en México, afortunadamente es muy variada y se pueden encontrar, incluso en la misma ciudad o en el mismo vecindario, situaciones muy diferentes; desde escuelas excelentes hasta otras que se acoplan a las necesidades, de las que no debe subestimarse su esfuerzo.

En México existen centros de atención múltiple (CAM) que prestan servicios de educación especial por parte del gobierno, para que la persona que asista pueda adquirir habilidades y competencias para su vida. Estas competencias están relacionadas con el aprendizaje constante, el manejo de la información, el manejo de las situaciones sociales, la convivencia y la vida social. En éstos se ofrecen los servicios a todos los niños y adolescentes que tienen algún tipo de discapacidad y, por tanto, requieren de una atención educativa especial. En estos centros, aproximadamente el .46% del total de alumnos escolarizados en los CAM presenta TEA, pero aumenta a 1.16% cuando existe una discapacidad intelectual asociada. Otros centros de la SEP como los USAER (Unidad de Servicios de

Apoyo a la Educación Regular) y los CAPEP (Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar) también atienden niños con TEA (Castellano & Escandón, 2006). La currícula escolar se adapta a las necesidades del chico con TEA para promover su aprendizaje. En varias escuelas regulares a las que asiste un niño con TEA cuya condición es menos severa y más funcional, la currícula escolar también se adapta y se acompaña generalmente por un maestro sombra. También existen en México los centros de educación especial como los USAER que dependen de la Secretaría de Educación Pública. Estos centros trabajan como una forma alternativa de apoyo extraescolar a aquellos individuos que pueden asistir a una escuela regular, pero que necesitan de un monitoreo constante para modular su aprendizaje. La selección de cualquiera de las opciones mencionadas no depende solamente de la severidad de la condición, sino de la posibilidad de adaptarse al mundo del día a día, de las opciones disponibles en la región, de las posibilidades económicas de los padres, de cuán dispuesta está la escuela a hacer adaptaciones en pro del desarrollo integral del individuo, entre otras razones.

En clase:

Con respecto a las indicaciones específicas sobre cómo manejar al niño en clase hay que recalcar lo siguiente:

- El niño con TEA presenta generalmente una rigidez cognitiva, por eso no le gustan los cambios y las sorpresas; por el contrario, prefiere las rutinas;
- Ciertas situaciones, como la llegada de una nueva maestra o el ruido de la campana de la escuela, pueden causarle preocupación, razón por la que hay que prever estas situaciones;
- Un par de estrategias útiles para preparar al niño con TEA y reducir la ansiedad que se asocia al evento imprevisto son el uso de un cartel visible con las principales actividades de la rutina del día, o bien, avisarle al niño con algunos minutos de anticipación lo que va a suceder a continuación.

Somos padres, no superhéroes: necesitamos ayuda

Ser padres de un niño o una niña con TEA no es sencillo. A menudo puede ser muy difícil, sobre todo si ellos lo enfrentan cabizbajos, solos contra todos. Los padres de un niño con TEA deben tratar de no aislarse. El niño, de hecho, necesita toda su comprensión, pero también su serenidad.

Antes que nada, debemos liberarnos de la culpa: los padres no tienen ninguna responsabilidad del trastorno de su hijo. Es preferible abandonar todas esas teorías falsas sobre “mamás ausentes o frías” o “madres sobreprotectoras”.

Uno no debe temer aparecer en público acompañando al chico con TEA, ir a

fiestas familiares, ir de compras, reuniones en la escuela, etc., pero hay que aprender a ignorar las críticas de otras personas. Muchos padres nos dicen: “evitamos ir a cenar fuera porque a menudo califican como grosero a nuestro hijo por su comportamiento extraño y a nosotros como malos padres, incapaces de transmitir las reglas fundamentales de una buena educación”. No hacer caso de estas críticas y detener la autocompasión frente a la pregunta es la mejor solución. Hable con quien acepte la condición de su hijo, con sus características. Acéptelo tal y como es y ayude a que todo el mundo lo quiera de igual manera. Mande al diablo a todos aquellos que no entienden o no quieren entender.

Debemos resistir otra tentación que muchos padres pueden experimentar: el sentido de omnipotencia. Para ser capaces de enfrentar el desafío de ayudar al niño, necesitamos de otras personas. Mientras más pronto lo entiendan los padres será mejor. Por lo tanto, es necesario pedir ayuda. No es deshonoroso y no significa ser un padre malo o incapaz. Pida ayuda a abuelos, tíos, vecinos, maestros, estudiantes y terapeutas. El niño, como cualquier otro, no pertenece a los padres, pero al mundo sí y necesita de éste para crecer y para seguir adelante. Ningún padre, aunque sea muy brillante, será suficiente para hacer de su niño una persona integral. Por lo tanto, es importante aprender cómo pedir cualquier tipo de apoyo. Sin embargo, debemos estar preparados para la eventualidad de que no todo el mundo podrá responder a esta solicitud. Si esto pasa, no tiene que darse por vencido. Esto significa que hay que deshacerse de toda la negatividad que se encontrarán y hay que aferrarse a las pocas personas que quedan cerca.

No debemos olvidar a los otros niños que están presentes. Ellos necesitan de sus padres y no pueden entender por completo la situación en la que se encuentran. Es importante no esperar demasiado de ellos y evitar darles demasiadas responsabilidades.

En el capítulo 2 también hemos proporcionado algunas sugerencias prácticas. Conviértalas en un tesoro y descubra otras diferentes. Recuerde que esto es una larga aventura y necesitará recursos casi infinitos. Su pareja es el mejor aliado. Aprendan de inmediato cómo respaldar y confiar el uno en el otro.

Bibliografía y sitografía

- McLeod, B. & et al. (2014). Advances in Evidence-Based Intervention and Assessment Practices for Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Behavior Therapy*. Obtenido de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.beth.2014.07.004>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos, México. (2015). Obtenido de: <http://www.cndh.org.mx/>
- Sarmiento, E. & et.al. (2009). Guía Clínica. Trastornos Generalizados del Desarrollo. México: Secretaría de Salud. Obtenido de: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/304294/Trastornos_Generalizados_del_Desarrollo_2018.
- Barton, E. E., Harris, B., Leech, N., Stiff, L., Choi, G., & Joel, T. (2016). An analysis of state autism educational assessment practices and requirements. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 737-748.
- Castellano, E., & Escandón, M. (2006). Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial. *México: Secretaría de Educación Pública*.

CAPÍTULO IV

La terapia

Cómo navegar en un mar de intervenciones

En este capítulo encontrarás:

- Hay muchas propuestas pero, ¿hay una cura realmente efectiva?
- Intervención temprana: ¿por qué es importante?
- Early Start Denver Model (ESDM)
- ABA, ese extraño
- ¿Qué pueden hacer los padres? El entrenamiento para padres
- Programas educativos: ¿qué es el TEACCH?
- ¿Hay alguna píldora para curar el TEA?
- ¿Cuáles son las intervenciones ineficaces?
- Apéndice - TMP en el hospital

Hay muchas propuestas, pero ¿hay una cura realmente efectiva?¹

La siempre creciente “oferta” de métodos terapéuticos para tratar el trastorno del espectro autista se vuelve más compleja diariamente, pero al mismo tiempo más y más necesaria. En las últimas décadas, la conciencia sobre el TEA ha crecido, aun cuando no hay ninguna terapia capaz de “curarlo”. Algunas intervenciones psicoeducativas basadas en evidencia científica pueden cambiar significativamente el curso natural del TEA.

En la elección de la terapia, es importante considerar la fase de desarrollo por la que atraviesa y las características clínicas específicas de la persona a la que se le dará la intervención. Un método terapéutico, incluso si está basado en evidencia científica, puede ser particularmente efectivo en cierta edad, pero menos efectivo en otro momento diferente del desarrollo. Según la severidad, la sintomatología, las posibles alteraciones cognitivas y lingüísticas asociadas, la presencia de comorbilidad psiquiátrica hace que el TEA sea heterogéneo y requiere de intervenciones “hechas a la medida”.

¿Cómo puede uno orientarse en esta jungla de información sobre terapias para el TEA? Pero, sobre todo, ¿qué son estas terapias?

Actualmente no existe un tratamiento capaz de curar el TEA. Sin embargo, la literatura científica nos dice que algunas intervenciones cognitivo-conductuales son efectivas. Vale la pena mencionar aquí que una intervención se define como “efectiva” cuando se observa cualquier mejoría que se puede rastrear principalmente después del tratamiento y no como parte del proceso del desarrollo

natural del niño. Además, como para cualquier otro tipo de tratamiento, las intervenciones terapéuticas deben seguir prácticas basadas en la evidencia; es decir, que provengan de estudios publicados en revistas científicas y cuyos resultados muestren claramente cómo esa terapia particular determina una mejoría objetiva de las condiciones del niño con TEA.

De acuerdo con la experiencia en Italia, en octubre de 2011 el Instituto Superior de Salud (ISS, por sus siglas en italiano) publicó una guía de tratamiento de intervención temprana que puede ser útil para guiarnos en las preguntas que nos hagamos. Queremos resaltar éstas:

1. ¿Cuáles son las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas efectivas para mejorar los síntomas de los niños con TEA?
2. ¿Cuál es la intensidad y la duración más efectiva de las terapias no farmacológicas para niños con TEA?
3. ¿Hay alguna intervención farmacológica efectiva para niños que tienen una condición específica del TEA o que tienen comorbilidad con otro trastorno?
4. ¿Las intervenciones tempranas son efectivas?

Un grupo multidisciplinario de expertos en el mundo, después de revisar y discutir la evidencia de la información científica disponible sobre estas preguntas, hizo algunas recomendaciones acerca de los tratamientos basados en evidencia científica. Esta evidencia ha demostrado cuáles son los tratamientos más efectivos para niños y adolescentes. Esta información se presenta en la siguiente tabla:

Tabla 4-1. Intervenciones recomendadas que se basan en la evidencia científica	
Intervenciones mediadas por los padres	<ul style="list-style-type: none"> ● Entrenamiento para padres sobre las habilidades socio-comunicativas ● Entrenamiento para padres sobre la atención conjunta
Intervenciones comunicativas y de apoyo a la comunicación	<ul style="list-style-type: none"> ● CAA (Comunicación Aumentativa Alternativa) ● PECS (Picture Exchange Communication System)
Programas educativos	<ul style="list-style-type: none"> ● TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children)
Programas psicológicos y comportamentales estructurados	<ul style="list-style-type: none"> ● ABA (Applied Behavior Analysis) ● EIBI (Early Intensive Behavioural Intervention) ● ESDM (Early Start Denver Model)
Intervenciones para conductas	<ul style="list-style-type: none"> ● Programas sobre las habilidades sociales

específicas	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia cognitivo-conductual (TCC)
-------------	--

En el caso de México, la guía clínica más reciente (2018) del Hospital Psiquiátrico Infantil contiene un resumen de los fármacos que se utilizan comúnmente para mejorar los síntomas psiquiátricos que se presentan en el TEA.

Estos se pueden encontrar en la liga del HPI² y se resumen a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 4-2. Fármacos comúnmente empleados para mejorar los síntomas psiquiátricos que se presentan en el TEA

Clasificación	Síntomas que trata	Medicamento
Antipsicóticos	Irritabilidad Agresividad Comportamientos repetitivos y estereotipados Hiperactividad Retraimiento social	Risperidona Aripiprazol
Antidepresivos	Ansiedad Labilidad emocional	Inhibidores de la recaptura de serotonina (ISRS): Fluoxetina y citalopram Antidepresivos tricíclicos
Estimulantes y no estimulantes	Hiperactividad Impulsividad Inatención Estereotipias Lenguaje repetitivo Irritabilidad Aislamiento social	Atomoxetina
Antiepilépticos	Desregulación emocional Agresividad Impulsividad	Valproato de magnesio
Otros	Conciliación y mantenimiento de sueño	Melatonina

¿Cómo saber si un tratamiento es efectivo?

Un tratamiento debe basarse en la evidencia científica, la cual señala la importancia de algunos elementos y características básicos (con respecto a la intensidad/frecuencia, atención temprana/puntualidad y la participación de los padres), considerados indispensables para poder decir que un tratamiento es efectivo.

La intensidad

Se recomienda un tratamiento de aproximadamente 20 a 25 horas a la semana durante 12 meses al año; debe tenerse en cuenta que estas horas no son exclusivas del centro de atención o consultorio o de la relación uno a uno con el terapeuta. Más bien se trata de horas de oportunidades de aprendizaje en las que el niño participa activamente y se involucra en actividades psico-educativas, planificadas sistemáticamente y que son adecuadas a la etapa evolutiva del niño y a los

diferentes contextos de vida (centro terapéutico, familia y escuela).

Atención temprana

En las siguientes páginas veremos cómo la terapia debería llevarse a cabo tan pronto como sea posible. Es especialmente importante llegar a un diagnóstico oportuno en los primeros años de vida.

Participación activa de los padres

La intervención y su generalización³ deberían involucrar a padres y maestros capacitados activamente. Específicamente, la escuela debe proporcionar al niño oportunidades de actividad individual, oportunidades en un grupo pequeño y oportunidades con todo el grupo de la clase, consistente con el cuidado del camino del niño.

Intervención temprana: ¿por qué es importante?

Durante los primeros años de la infancia los factores genéticos interactúan con diferentes experiencias motoras, sensoriales y emocionales que el bebé vive. El sistema nervioso y el cerebro maduran rápidamente y hacen nuevas conexiones y circuitos muy eficientes. La gran plasticidad del cerebro que caracteriza a los primeros años de vida es crucial para el aprendizaje de muchas funciones mentales y, en particular, de las habilidades socio-comunicativas. Una intervención temprana y específica aumenta la probabilidad de que el cerebro social del niño se enriquezca y se beneficie de la estimulación. El cerebro de los niños con TEA es diferente y le da más importancia a estímulos no sociales, como luces, sonidos u objetos, en lugar de los sociales, como sí sucede con los niños neurotípicos.

¿Cuáles son las principales intervenciones tempranas? Es decir, de los más utilizados y disponibles, ¿cuál muestra evidencia de mayor efectividad? En las siguientes páginas se describen algunos de los modelos de intervención más estudiados y que la literatura internacional ha validado.

Early Start Denver Model (ESDM)⁴

El modelo *Early Start Denver* (ESDM) es definitivamente uno de los tratamientos que ha demostrado tener la mayor efectividad terapéutica. Promovido por Sally Rogers desde el decenio de 1980-89, el modelo proporciona intervención dirigida, temprana e individualizada a niños de entre 12 y 36 meses de edad, con riesgo de padecer TEA. El modelo puede utilizarse, incluso, con niños mayores hasta de 60 meses. El ESDM es un modelo evolutivo que integra principios de terapia conductual con programas educativos basados en psicología evolutiva y con un enfoque específico en la calidad de las relaciones. El objetivo es aumentar, estimular y reforzar las actividades sociales, además de promover la reciprocidad

social. El modelo usa actividades que se basan en la interacción entre adultos y niños y presta especial atención a las emociones positivas. De hecho, la hipótesis es que las actividades agradables llevan a un aprendizaje mucho más rápido y más duradero, en comparación con aquellas actividades que no tienen contenido emocional. Finalmente, el modelo promueve la iniciativa y el comportamiento espontáneo del niño en diferentes contextos naturales y, por lo tanto, puede usarse en diversas situaciones, como la guardería, en terapia con los padres y en tratamiento por medio de telecomunicaciones.

¿Quién está calificado para proporcionar una intervención de ESDM?

Varias figuras profesionales, como psicólogos, rehabilitadores neurológicos, terapeutas del lenguaje, educadores, o no profesionales como padres, pueden utilizar este tipo de intervención (Rogers *et al.*, 2015). Es posible leer los manuales del ESDM y aplicar algunos de los principios dentro de la propia terapia o en la relación con el niño (diariamente o en la terapia estructurada) y un terapeuta puede supervisar y coordinar la aplicación. El terapeuta deberá haber participado en un curso específico de ESDM impartido por un entrenador certificado. Para obtener la certificación ESDM, el profesional debe participar en la capacitación con un entrenador reconocido oficialmente y debe demostrar la calidad de su terapia con una serie de casos clínicos. El Instituto MIND Davis de la Universidad de California mantiene un registro de terapeutas y entrenadores certificados.⁵ La certificación demuestra que la terapia se aplica de manera consistente con los estándares internacionales.

¿Cómo puede el ESDM ayudar a los niños con TEA?

El modelo ESDM facilita la iniciativa social y el desarrollo lingüístico y comunicativo de los niños con TEA. Estimula y refuerza las habilidades de imitación y apertura social. Además, ayuda a padres y maestros a interpretar las señales socio-comunicativas del niño, a mejorar la interacción social y ayudar al niño con TEA a prestar atención a las caras, voces y acciones de otras personas.

¿Qué dice la investigación sobre el ESDM y el TEA?

Como ya hemos mencionado, la literatura científica demuestra que el modelo ESDM puede ser efectivo para mejorar las habilidades lingüísticas y cognitivas y promover la reducción de conductas problemáticas; sin embargo, se observan efectos pequeños en las habilidades de socialización. En general, los padres que reciben la terapia basada en el modelo ESDM aprenden diferentes estrategias para aumentar la comunicación, la interacción y para intervenir en el comportamiento de sus hijos y reducir su nivel de estrés. Al pasar tiempo agradable y productivo con su propio niño, el estrés de los padres se reduce (Estes *et al.*, 2014). Finalmente, los últimos estudios sobre la validación de este modelo han demostrado la eficacia del ESDM también en situaciones de grupo, como

guarderías, favoreciendo de esta manera la sostenibilidad económica de la intervención (Vivanti *et al.*, 2014).

¿Qué progreso debería esperarse con el tratamiento ESDM?

Los niños que siguen el modelo ESDM tienden a adquirir y a usar un lenguaje más espontáneo y un comportamiento más apropiado en iniciativa social. Los padres que siguen este modelo adquieren habilidades para promover el desarrollo de la comunicación social y reducen los comportamientos que interfieren con el aprendizaje de su hijo. Además, la aplicación del modelo en una variedad de contextos (hogar, centro de terapia y escuela) le permite una mayor generalización de las habilidades adquiridas, de tal forma que el niño puede utilizar comportamientos socio-comunicativos adecuados, no sólo durante la sesión de terapia, sino también en otros contextos de la vida cotidiana.

¿Qué implica la intervención según la metodología del ESDM?

La intervención efectiva según la metodología del ESDM implica tener en cuenta los siguientes elementos:

1. Las sesiones de terapia se basan principalmente en el juego y, sobre el principio de diversión compartida, promueven las oportunidades de aprendizaje.
2. La intervención debe tener en cuenta todas las habilidades evolutivas de la primera infancia (lenguaje, juego, interacción social, atención compartida, imitación de habilidades motoras y autonomía).
3. Los procedimientos de enseñanza deben basarse en estrategias cognitivo-conductuales.
4. Los diferentes procedimientos de enseñanza se pueden utilizar uno a uno con el terapeuta o en actividades grupales.
5. La intervención se basa en el trabajo de un equipo multidisciplinario constituido por un médico, psicólogo, terapeuta del lenguaje, rehabilitador neurológico, padres y maestros.
6. Dentro del equipo hay una persona a cargo de la intervención que, junto con los padres, lleva a cabo la evaluación y planea un programa de aprendizaje individualizado. La persona a cargo de la intervención capacita a los profesionales involucrados (en el centro de terapia, en casa y en la escuela) y coordina el trabajo en equipo.
7. La evaluación, constante y sistemática es necesaria para programar y establecer objetivos específicos para cada una de las áreas del desarrollo.
8. Cada objetivo se divide en los diversos pasos de aprendizaje a través de un proceso de análisis evolutivo de la tarea.
9. Es necesario realizar un seguimiento de las habilidades aprendidas a

través de un formulario de registro que se completa sistemáticamente durante la intervención. Si los objetivos establecidos no se han logrado, se modifica el plan terapéutico.

ABA, ese extraño⁶

Entre las intervenciones tempranas pero también más eficaces y, por eso, recomendables ocupan un lugar los tratamientos intensivos con enfoque conductual y, entre éstos, los que están basados en el método ABA (*Applied Behaviour Analysis*).

¿En qué consiste el método ABA?

El ABA, o análisis conductual aplicado, es un conjunto de técnicas que se basan en la metodología conductual que se focaliza en la teoría del aprendizaje y del comportamiento. En particular, esta intervención consiste en una serie de programas estructurados e intensivos en los que predomina un trabajo directo con el niño, con una intensidad que varía desde las 20 horas hasta las 40 horas por semana. El objetivo es mejorar las competencias cognitivas, lingüísticas y adaptivas.

Los comportamientos que hay que enseñar al niño, que se definen como “*comportamientos target (meta)*”, se descomponen en pequeñas unidades y se proponen de manera repetitiva y clara. Entonces, se acompaña al niño a la producción de la conducta deseada, evitando errores que puedan comprometer la correcta adquisición (metodología del *aprendizaje sin errores*).

Los tratamientos que se basan en el ABA toman en consideración cuatro elementos fundamentales:

1. Los **antecedentes** (lo que precede la conducta objeto de investigación);
2. la **conducta**;
3. las **consecuencias** (que esta conducta lleva consigo);
4. el **contexto** (en el cual la conducta se verifica; Vicari *et al.*, 2012).

En general, existen dos tipologías de intervenciones según la metodología ABA: **tradicional** y **contemporáneo**.

Intervenciones ABA tradicionales

En las intervenciones ABA tradicionales el programa educativo está dirigido principalmente hacia el adulto en contextos altamente estructurados, donde se le enseña al niño a trabajar directamente a través de la observación de la conducta deseada que muestra el adulto. Sin embargo, ya a principios del decenio de 1980-89, la investigación científica demostró que una enseñanza así, estructurada y dirigida por el adulto, presentaba importantes efectos negativos como un frecuente

rechazo o pérdida de las propuestas hechas por el adulto, una escasa espontaneidad, una excesiva dependencia de las ayudas y refuerzos y, sobre todo, la falta de generalización de las habilidades aprendidas.

Estas limitaciones han llevado a la ampliación de la oferta terapéutica y a un cambio de perspectiva respecto a las terapias conductuales clásicas, para poder dar espacio a lo que se define como “ABA contemporáneo”.

De hecho, se ha vuelto más relevante el método de **enseñanza** incidental, que ofrece al niño la oportunidad de aprendizaje al interior de contextos naturales. Esta modalidad de enseñanza favorece la generalización de comportamientos aprendidos en varios contextos.

Intervenciones ABA contemporáneas

Las intervenciones ABA contemporáneas reconocen el papel fundamental de la motivación del niño. Por lo tanto, las últimas orientaciones prevén un tratamiento dirigido por el adulto, pero que tenga en cuenta las predisposiciones naturales del niño y de sus intereses de aquel momento en particular.

Además, hay una fuerte tendencia en implementar los programas ABA en los ambientes naturales del niño: casa, familia, escuela. Esta modificación, por un lado, favorece un aprendizaje incidental más espontáneo, por otro lado, prevé un involucramiento activo por parte de los adultos cercanos al niño y, en consecuencia, la necesidad de entrenamientos formativos adecuados.

La necesidad de realizar intervenciones más naturales, capaces de integrar principios individuales de la psicología del desarrollo con los principios ABA, ha llevado a la realización de Intervenciones Conductuales Evolutivas y Naturales (ICEN; Schreibman *et al.*, 2015), es decir programas implementados en ambientes que sean familiares al niño, compartidos con el terapeuta y que utilizan una variedad de estrategias conductuales, con el fin de promover el desarrollo de competencias adecuadas según la maduración.

Las características esenciales de las intervenciones conductuales evolutivas y naturales se reportan en la tabla 4-3.

Conductuales	Se basan en metodologías que derivan del ABA.
Evolutivas (basadas en el desarrollo)	Los objetivos se basan en el perfil de desarrollo del niño.
Naturales	Se actúa en el contexto de actividades sociales en ambientes naturales.
Centradas en los niños	Siguen principalmente el interés del niño.
Recompensas intrínsecas	Utilizan recompensas para el aprendizaje y la participación (o sea, relacionadas al placer mismo de la diversión, a la satisfacción de realizar una tarea determinada).
Promueven:	A través de la inclusión e involucramiento de la familia en la intervención.
<ul style="list-style-type: none"> ● Espontaneidad ● Iniciativa ● Generalización 	

Basadas en la capacidad de aprendizaje social

Se trata de elementos fundamentales para facilitar la adquisición del lenguaje y otras habilidades socio-comunicativas más complejas (por ejemplo, imitación y atención conjunta).

Otro modelo de intervención

El modelo de intervención ICEN ha generalizado diferentes aplicaciones como el PRT (*Pivotal Response Training*), que se enfoca principalmente en la motivación y en la utilización del refuerzo intrínseco. El PRT identifica conductas “pivote”, o sea “conductas clave”, que producirán modificaciones simultáneas en muchas otras conductas (no tratadas directamente) en lugar de tratar cada conducta de forma individual, de manera separada. Una vez aprendidas, las conductas pivote permitirán al niño aprender directamente en el ambiente de manera socialmente significativa; en otras palabras, estas conductas permiten al niño “aprender y aprender”. Otros modelos de intervención ICEN son el SCERTS y el JASPER.

El SCERTS es un modelo que se enfoca en la promoción de tres áreas específicas del desarrollo, consideradas interdependientes la una de la otra: la competencia socio-comunicativa, la regulación emocional y el apoyo educativo y familiar. El modelo JASPER tiene como objetivo promover la atención conjunta, el juego simbólico, el enganche y la regulación (o sea, compartir entre el terapeuta y el niño la atención, la actividad y la consecuente modulación de las respuestas y, en general, de la conducta del niño).

¿Cómo el ABA puede ayudar a los niños con TEA?

Hoy el ABA está reconocido como un método eficaz para el tratamiento del TEA. Los principios y las técnicas del ABA pueden mejorar las habilidades básicas de los niños con TEA, como mirar a los ojos, escuchar, imitar y también incrementan las habilidades más complejas, tales como leer, escribir, conversar o comprender el punto de vista de la otra persona.⁷

¿Qué dice la investigación sobre el ABA y el TEA?

Numerosos estudios han demostrado cómo las técnicas ABA producen mejoras significativas en la comunicación, en la interacción social, en el juego y en las competencias escolares. Esto resulta cierto en personas con TEA de todas las edades, desde la edad preescolar hasta la edad adulta, con un aumento de la participación en las diferentes actividades intra y extra-familiares.

La combinación de varias técnicas ABA es eficaz en programas de intervención temprana, individualizada e intensiva:

* Se define como **comprehensiva** la intervención dirigida a adquirir habilidades de autonomía cotidiana, desde la comunicación y socialización hasta la capacidad de ser autosuficiente.

- Una intervención se define como **temprana** cuando se aplica antes de los 4 años.
- Se define como **intensivo** el programa que implica, en total, desde 25 hasta 40 horas por semana y cuya duración es de uno hasta tres años.

Estos programas permiten a los niños aprender una autonomía cotidiana en contextos estructurados, pero también en situaciones más libres.

La intensidad de estos programas resulta muy importante para lograr replicar todas las situaciones de interacción social que los niños neurotípicos experimentan cada día en la interacción con sus padres y sus coetáneos. Además, algunos estudios han demostrado que los niños preescolares implicados en intervenciones tempranas e intensivas del ABA, después de dos años o más adquieren habilidades suficientes para participar en la vida en clase con el mínimo apoyo.

Todos los estudios reportan que sólo un pequeño porcentaje de niños muestra escasas mejorías. Sin embargo, resultan necesarias más investigaciones posteriores para determinar por qué algunos niños con TEA responden más que otros a programas intensivos como el ABA. De hecho, actualmente, es difícil predecir cuánto puede beneficiarse un niño de la intervención, pero en general los niños que reciben tratamiento intensivo ABA reportan mayores progresos en muchas áreas respecto a los que participan en otro tipo de intervenciones. Además, los padres de niños que reciben tratamiento ABA muestran una reducción significativa de los niveles de estrés diario.

¿Qué implica la intervención según la metodología ABA?

Una intervención eficaz, según la metodología ABA del TEA, implica a un terapeuta experto que sepa adaptar la intervención según las características del niño, por eso cada programa ABA será específico para cada niño. Sin embargo, todas las intervenciones ABA para niños con TEA tienen algo en común.

- Un proyecto terapéutico con evaluaciones planeadas;
- un terapeuta calificado ABA que diseñe y dirija los objetivos de las intervenciones;
- análisis detallado de las habilidades del niño y de los objetivos fijados por la familia;
- una evaluación de la idoneidad de los objetivos con base en la edad de desarrollo del niño;
- objetivos terapéuticos que incluyan diversas habilidades como la comunicación, socialización, juego, desarrollo motriz, habilidades académicas;
- objetivos que incluyan un plan basado en las posibilidades reales del niño, empezando por las habilidades de base (como, por ejemplo, la imitación de un sólo sonido), hasta llegar a la adquisición de habilidades más complejas (como el sostener una conversación);
- la medición de la eficacia de la intervención a través de medidas validadas y objetivas;
- la verificación frecuente de la información por parte del terapeuta con base en las mejoras del niño y el uso de estos nuevos datos para crear un

- nuevo plan terapéutico con nuevos objetivos;
- reuniones regulares entre el terapeuta y la familia con el fin de evaluar el plano terapéutico y hacer los ajustes necesarios;
 - el operador tiene que conocer y poner en práctica una variedad de procedimientos y análisis del comportamiento (cómo se realiza, en cuál contexto, con qué modalidad y qué motivación);
 - los padres y los miembros de la familia tienen que recibir un entrenamiento específico, de manera que puedan apoyar al aprendizaje del niño en la vida cotidiana;
 - el día tiene que ser estructurado de forma que ofrezca una serie de oportunidades para adquirir y poner en práctica las habilidades que el niño consigue durante el tratamiento, tanto en contextos estructurados como en contextos no estructurados;
 - el niño tiene que recibir muchos refuerzos positivos después de haber actuado con una conducta funcional y socialmente apropiada;
 - el niño no tiene que recibir ningún refuerzo para las conductas disfuncionales.

¿Qué tipo de progresos tenemos que esperar con el tratamiento ABA?

Los tratamientos ABA pueden ayudar a los niños con TEA a obtener progresos significativos en muchas áreas. Sin embargo, los cambios no suelen pasar rápidamente. Muchos niños requieren tratamientos intensivos con ajustes en itinerario, de manera que se puedan construir los progresos paso a paso, cuya adquisición varía considerablemente de persona a persona con base en la edad, el nivel de funcionamiento, los objetivos de la familia y otros factores.

Algunos niños adquieren algunas competencias más rápidamente pero, en general, estos cambios solamente pasan en una o dos áreas de habilidades como, por ejemplo, la lectura, mientras resultan necesarias muchas más horas de entrenamiento para otras habilidades, como la adquisición de competencias en la interacción entre pares.

¿Quién está calificado para proveer una intervención ABA?

Los programas ABA para los niños con TEA son realizados y supervisados por personal calificado, compuesto por psicólogos clínicos y educadores profesionales certificados que recibieron entrenamiento específico conducido con metodología ABA.⁸

¿Qué pueden hacer los padres? El entrenamiento para padres

En el momento en que el niño recibe el diagnóstico de TEA, los padres sienten que deben contestar a muchas preguntas: ¿qué puedo hacer para ayudar mi hijo? ¿Cómo puedo interactuar y jugar con mi hijo? ¿Cuál es la mejor forma de comportarse durante las actividades de la vida cotidiana? ¿Qué tengo que hacer durante todas las veces en que mi hijo actúa de manera rara o extravagante? ¿Qué hago cuando no contesta a mis peticiones de juego? ¿Cómo puedo intervenir personalmente?

Después de un diagnóstico de TEA, el primer paso que tiene que dar cada padre es identificar una intervención terapéutica basada en evidencias científicas capaz de favorecer la adquisición de competencias sociales, lingüísticas y comunicativas de su hijo. En cualquier caso, el involucramiento activo de los padres es un punto crucial en cada tipo de terapia. De esta manera, durante la planificación de la intervención, los intereses y las necesidades de la familia tienen que ser tomadas en fuerte consideración y los padres mismos tendrían que participar en el proceso de rehabilitación, ayudando a su hijo a generar en la vida cotidiana las habilidades adquiridas progresivamente.

Hoy en día, es ampliamente compartida la idea de que los padres representan compañeros esenciales para un proceso educativo eficaz. Así, la investigación científica ha verificado la eficacia de programas de intervención para los padres, definido como entrenamiento para padres (*parent training*).

¿Qué es el entrenamiento para padres?

El entrenamiento para padres es una intervención dirigida a los padres y tiene la doble función de apoyo psicológico y de formación. De hecho, es oportuno proveer a cada padre de conocimientos adecuados y herramientas de conducta para las necesidades del niño, además de apoyo emocional.

Es importante evidenciar que las intervenciones de entrenamiento para padres no solamente están dirigidas a padres con hijos pequeños, sino también a los padres de niños en edad escolar y adolescentes. De hecho, el TEA se expresa de manera diferente según la edad del niño; por eso los padres tendrían que estar acompañados y recibir entrenamiento en el camino, para dominar las herramientas adecuadas durante el crecimiento de su hijo y, así, mejorar también la calidad de vida de toda la familia.

Involucrar activamente a toda la familia en el programa de tratamiento aumenta las posibilidades de que el niño desarrolle su máximo potencial, además de que es la manera más eficaz para ayudar los padres a no sentirse inadecuados.

¿Cuáles son los programas de entrenamiento para padres que existen para el TEA?

Los clínicos con más experiencia suelen definir como entrenamiento para padres cualquier tipo de intervención que involucre a los padres. Sin embargo, dentro de las terapias de entrenamiento para padres hay que diferenciar dos tipos de intervención: los programas de apoyo para los padres y la terapia mediada por los

padres (figura 4-1).

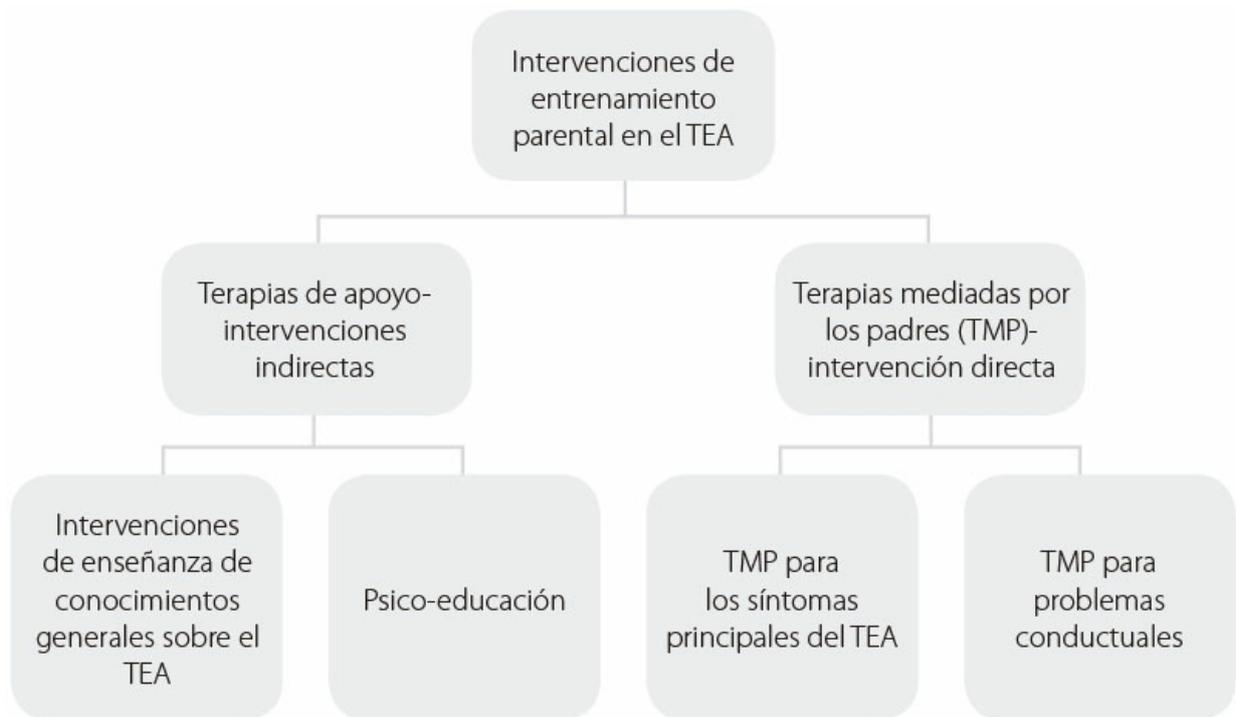


Figura 4-1. Intervención de por medio de entrenamiento para padres (Bearss *et al.*, 2015).

En general, los programas de apoyo para los padres son intervenciones en donde el niño aprende de manera **indirecta**, o sea, a través del apoyo que el terapeuta proporciona a los padres. Estos programas de apoyo pueden incluir intervenciones de psico-educación o de enseñanza de conocimientos generales sobre el TEA. Sin embargo, resultan más específicos los programas de intervención mediados por los padres (Terapia Mediada por los Padres-TMG); intervenciones en las que el padre es parte activa del cambio y el niño goza del tratamiento de manera **directa**.

La TMG incluye programas dirigidos a la mejoría de los síntomas principales del TEA, como el problema en la comunicación y la interacción social, las conductas y los intereses restringidos y estereotipados, y programas cuyo enfoque esté representado por problemas conductuales frecuentemente asociados al TEA como, por ejemplo, la agresividad, el trastorno del sueño y la selectividad alimentaria. En todos estos programas se enseña a los padres a cómo poner en práctica correctamente algunas técnicas de intervención cuya base es conductual (Bearss *et al.*, 2015).

Programas educativos: ¿qué es el TEACCH?⁹

¿Qué dice la investigación científica de los programas del entrenamiento parental para los niños y los adolescentes con TEA?

Un importante proyecto de investigación nombrado RUBI (The Research Units in

Behavioral Intervention Autism Network) ha sido financiado por el gobierno estadounidense y llevado a cabo por un equipo de profesionistas que provienen de seis hospitales y centros de investigación expertos en TEA.

El estudio, tema de una respetable publicación en la revista científica “JAMA”, ha involucrado a los padres de 180 niños, entre los tres y los siete años de edad, con TEA y problemas conductuales asociados.

Los investigadores dividieron a los participantes en dos grupos: 89 participantes siguieron un programa de entrenamiento parental específico para trastornos conductuales, y 91 participantes siguieron un entrenamiento de educación parental menos específico. El programa de entrenamiento para padres consistió en 11 encuentros con una frecuencia semanal (de 60-90 minutos de duración cada uno) a lo largo de los cuales, después de haber identificado los comportamientos problemáticos de cada niño, el terapeuta trabajó con los padres para una prevención eficaz y modificación de las conductas mismas.

Al contrario, el programa de psico-educación parental consistió en 12 encuentros con frecuencia semanal (60-90 minutos cada uno) en los que se les daba información útil a los padres sobre las características del TEA, incluida la información sobre el procedimiento de diagnóstico y sobre los cambios durante el desarrollo.

En el programa de entrenamiento para padres había también encuentros específicos para orientar sobre cómo aumentar la autonomía, para mejorar la selectividad alimentaria o para tratar los trastornos del sueño.

Los resultados de este estudio demostraron que, en una evaluación efectuada después de 24 semanas de tratamiento, el grupo de niños que seguía el programa de entrenamiento para padres reportaba mejorías significativamente superiores en los comportamientos problemáticos, con respecto al grupo que seguía el programa menos específico de psico-educación. Tiene que resaltarse que la evaluación de la eficacia de ambos programas fue efectuada por un clínico experto en el campo del TEA, que desconocía qué programa efectuaba cada niño. Gracias a esto, su juicio no estaba condicionado por esa información.

El programa TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication Handicap Children*) no se puede definir como un método de intervención, sino más bien como un programa global que aspira a la organización de los servicios para las personas con TEA. Prevé el hacerse cargo globalmente en cada momento del día, en cada periodo del año y durante toda la vida.

Es un programa ideado y planteado por Erich Schopler en el decenio de 1960-69. Se probó en Carolina del Norte por un periodo de cinco años y, gracias a los excelentes resultados que se lograron, el programa TEACCH ha sido adoptado y financiado por ese mismo estado.

La organización de los servicios anuncia centros de diagnóstico, ayuda a domicilio, numerosas clases especiales en las escuelas y lugares de trabajo para adultos. Todos los servicios están conectados entre ellos para garantizar la globalidad y continuidad de la intervención, para realizar una continuidad de tratamiento **horizontal**, o sea, en todos los ambientes de vida y vertical, o sea, a lo largo de toda la vida.

El programa TEACCH utiliza estrategias que potencian las capacidades de la persona con TEA, con el objeto de lograr el máximo grado posible de autonomía en la vida personal, social y de trabajo.

Los padres se ven como la fuente más viable de información sobre el niño y están involucrados directamente en el programa de intervención con el papel de “socios” de los profesionistas.

En su camino de formación, la persona con TEA puede sentirse en desventaja, desorientado, en un mundo incomprensible, frustrado por los fracasos, además de que necesita ayuda para mejorar sus propias capacidades y aprovechar sus fortalezas y su potencial.

Después de haber evaluado las habilidades, las tareas propuestas serán elegidas entre las habilidades “emergentes”, es decir, entre las actividades que el niño logra realizar, aunque sea gracias a la mediación del adulto, en lugar de las actividades en las cuales el niño fracasa. Por ejemplo, las capacidades visuales y espaciales generalmente funcionan bien en las personas con TEA, por lo cual podrían ser útiles para implementar estrategias comunicativas, pero con apoyo visual.

Sin embargo, la variabilidad en la sintomatología y en el nivel de desarrollo del TEA requieren un programa educativo individual con continuas y frecuentes re-evaluaciones y ajustes: si el niño dispone de un buen programa, aprenderá en tiempos razonables. Si el aprendizaje no sucede en poco tiempo, quiere decir que el programa no funciona y tiene que cambiarse.

Para formular un buen programa educativo es necesario disponer de un diagnóstico correcto y de una evaluación del nivel de desarrollo, pero también hay que tener en cuenta las prioridades de la familia, del ambiente de trabajo y de los deseos del niño, para aumentar la motivación y hacer que el aprendizaje sea lo más agradable posible.

¿Qué implica la intervención según la metodología TEACCH?

Las estrategias de intervención utilizan técnicas conductuales como, por ejemplo, el refuerzo. Pero el TEACCH no puede considerarse solamente un programa de intervención conductual. De hecho, en lugar de conducir al niño y cambiar la conducta a través de la repetición y el refuerzo –positivo o negativo– es preferible modificar el ambiente, de manera que el aprendizaje sea más cómodo.

Un cuadro temporal y espacial muy estructurado, en el que los puntos de referencia sean visibles y concretos o sean comprensibles y previsibles, constituye un fundamento importante del enfoque TEACCH. Sin embargo, la estructuración no tiene que significar rigidez; más bien, tiene que ser flexible, construida en función de las necesidades y del nivel de desarrollo de cada niño, sujeta a verificaciones periódicas.

La estructuración se realiza con base en el espacio, el tiempo y el material que se utiliza. Así, en una clase habrá un espacio de trabajo individual, un espacio de descanso, un espacio de actividad en grupo, un espacio dedicado al tiempo libre; cada uno claramente delimitado y marcado con símbolos que demarquen los espacios.

Es importante que cada espacio sea dedicado a una sola actividad: así el niño

podrá orientarse solo y conseguir pronto una autonomía de movimiento que será muy gratificante para él.

Estructurar el tiempo significa contestar a las siguientes preguntas: “¿cuándo?” “¿por cuánto tiempo?”. El concepto del paso del tiempo es difícil de entender y por eso es importante estructurar el día a través de una organización temporal que le indique al niño en cada momento lo que está pasando, lo que pasó y lo que pasará. De esta manera se aumenta la previsibilidad y el control de la situación para disminuir la incertidumbre, fuente de ansiedad.

Cada niño tendrá una agenda diaria, constituida por una secuencia de objetos, imágenes o palabras escritas, según sus habilidades, ordenados de arriba para abajo. Al final de cada actividad, el niño cambia un símbolo por otro en el espacio preciso que registra el tiempo transcurrido. Así, él podrá saber en cada momento cuánto tiempo ha pasado y cuánto tiempo falta para volver a casa.

Estructurar el material de trabajo significa responder de manera clara y correcta a la pregunta: “¿qué cosa?”

Además de la agenda diaria, el niño tendrá un esquema de trabajo ubicado en su mesa de trabajo, constituido, por ejemplo, con las letras del abecedario o de números y cada uno de éstos estará dentro de una caja de trabajo.

La actividad que hay que desarrollar se presenta de manera clara: cada actividad está dentro de una caja del armario a la izquierda; cada caja estará marcada según el nivel de desarrollo y de las capacidades del niño. Cada caja de trabajo incluye diferentes elementos; cada elemento se marca con un símbolo, como un color o una forma y estos mismos símbolos están también arriba del plan, de tal forma que el niño podrá colocarlas en el orden exacto y continuar con el trabajo él mismo.

Cuando la actividad termine se guardará todo en la caja determinada en el armario del lado derecho, de manera que en cada momento quede claro cuánto trabajo se ha hecho y cuánto trabajo queda por hacer.

Lo que es importante resaltar es que la estructura del tiempo y espacio es útil, pero tampoco es un objetivo que alcanzar. Simplemente es una herramienta evolutiva, un instrumento para ayudar al niño con TEA a lograr un mejor control de su propio ambiente y de su vida.

Otras técnicas utilizadas por el método TEACCH son el refuerzo y la ayuda.

El refuerzo

La técnica del refuerzo intenta contestar a la pregunta “¿por qué?”

De hecho, sobre todo al principio de un programa de educación, al niño le puede costar comprender por qué tiene que ejecutar las tareas propuestas. Una recompensa alimentaria es el refuerzo más sencillo, que muy pronto podrá ser reemplazada con un refuerzo social, constituido por elogios y cumplidos.

La ayuda

La ayuda responde de manera clara y concreta a la pregunta: “¿cómo?”.

Si, por ejemplo, no podemos utilizar de manera eficaz las instrucciones verbales

para explicar la tarea, una ayuda física o visual constituirá la manera más sencilla para ilustrar al niño cómo hacerla. El mayor grado de ayuda se da por medio de lo físico, por lo que el educador puede guiar al niño con su mano. En este caso, resulta importante que el gesto pueda incitar a hacer algo, sin que el niño se sienta obligado y que a la vez sea comprensible para el niño. Otro tipo de ayuda puede ser visual: indicar con el dedo, desplazar un objeto del sitio equivocado al sitio correcto, o una demostración práctica de cómo hacer la tarea, siempre y cuando el niño ponga la atención necesaria.

También la ayuda verbal puede ser muy válida. En este caso es necesario utilizar palabras sencillas y siempre iguales para dar una misma explicación; se recomienda evitar sinónimos y el lenguaje figurado.

La representación de la tarea a través de una serie de imágenes que ilustran las diversas etapas de la ejecución, dispuestas de izquierda a derecha, constituye un tipo de ayuda más compatible con la autonomía de trabajo.

Como comentario final, cabe mencionar la necesidad de que los aprendizajes logrados en una situación precisa se generalicen a todos los contextos de vida del niño. Este es el reto para todos los tratamientos y caminos educativos, y, naturalmente, para lograr esto la colaboración de los padres resulta fundamental.

En México también existen centros que ofrecen cursos sobre el programa TEACCH. En caso de que ustedes estén interesados en el programa siempre asegúrense de que lo ofrezcan terapeutas especializados. Algunos lugares donde pueden consultar es: Asociación de Autismo Desarrollo y Arte, AADA, A.C. en Jalapa (<http://www.diplomadoautismo.com/#!/-asociacion/> o la Clínica Mexicana de Autismo: CLIMA www.clima.org.mx/

¿Hay alguna píldora para curar el TEA?

Hasta la fecha no existe ninguna pastilla específica para el tratamiento del TEA. Sin embargo, algunos medicamentos pueden ser efectivos para mejorar los síntomas que a menudo están asociados con el TEA, como el comportamiento agresivo, la hiperactividad, la falta de atención y los trastornos del sueño. El tratamiento con medicamentos debe aplicarse con precaución; hay que prestar especial atención a los efectos secundarios de los que el médico debe dar información correcta y detallada.

La Tabla 4-3. muestra los tratamientos farmacológicos “potencialmente útiles” o que pueden considerarse individualmente para mejorar los síntomas asociados con los problemas nucleares del TEA y que a menudo interfieren con la intervención.

Los tratamientos farmacológicos que consideran las guías clínicas cubren varios medicamentos, como se mostró en la Tabla 4-2. De los que se tiene más evidencia sobre su efectividad son algunos antipsicóticos como la risperidona y estimulantes del sistema nervioso central como el metilfenidato.

Tabla 4-3. Intervenciones farmacológicas eficaces para la mejoría de algunos síntomas asociados al TEA	
Tipología de fármaco	Efecto

Risperidona	Se aconseja para un tratamiento de breve duración para problemas conductuales importantes (agresividad, irritabilidad, autolesión)
Metilfenidato	Se considera para el tratamiento de hiperactividad y dificultad de atención en niños y adolescentes con TEA
Melatonina	Se utiliza para el tratamiento de problemas de sueño que persisten también después de un adecuado tratamiento conductual

¿Cuáles son las intervenciones ineficaces?

Se ha demostrado que algunos programas como la comunicación facilitada y la terapia con oxígeno hiperbárico son claramente inefectivos, como también sucede con el AIT (Entrenamiento de Integración Auditiva)¹⁰. Otro método que no tiene evidencia científica en la mejoría del autismo es el llamado "Tomatis". Hay que desconfiar SIEMPRE de este tipo de tratamientos NO CORROBORADOS CIENTÍFICAMENTE y que ofrecen solucionar múltiples problemas como los de aprendizaje, lenguaje, desarrollo psicomotor, déficit de atención, entre otros. Esto significa que los estudios científicos que han intentado comprobar de forma controlada los efectos de estos métodos, no han demostrado cambios significativos en el desarrollo ni en el comportamiento de personas con TEA cuando se aplican sistemáticamente.

¿Qué hay respecto a las intervenciones biomédicas y nutricionales?

En la guía del Instituto Superior de Salud italiana, también se han analizado los estudios sobre el uso de otras intervenciones, como las biomédicas y nutricionales, por ejemplo, las dietas que eliminan el consumo de caseína o gluten y el uso de suplementos alimenticios. Ninguna evidencia científica ha demostrado que estos consumos o restricciones mejoren las habilidades de los niños o reduzcan los síntomas del TEA. Por lo tanto, la recomendación es usarlos o restringirlos sólo ante condiciones médicas como las intolerancias, alergias, deficiencias vitamínicas clínicamente comprobadas y avaladas por algún laboratorio confiable.

Los síntomas gastrointestinales que presentan los niños y adolescentes con TEA deben tratarse de la misma manera que se hace con los niños típicos. El asesoramiento dietético está indicado en niños que manifiestan alguna selectividad significativa para la comida o algún comportamiento alimenticio disfuncional que vuelva su dieta controlada y restrictiva, por su posible impacto negativo en el crecimiento o porque provoque síntomas físicos atribuibles a las deficiencias nutricionales, o a causa de una intolerancia comprobada. En cuanto a las otras intervenciones se debe enfatizar que, sólo para algunos casos muy contados, puede haber una indicación para una dieta libre de gluten y caseína. Sobre otro tipo de intervenciones alimenticias como tratamientos con vitaminas u otros suplementos se ha demostrado que son inefectivos.

Finalmente, también debe erradicarse otro lugar común: que los tratamientos "sin medicamentos" no son dañinos. De hecho, además de ser una pérdida de tiempo, de dinero y de emociones, los tratamientos que no se basan en la

evidencia científica pueden ser mortales. Es el caso de la terapia de quelación o terapia quelante, basada en la hipótesis completamente infundada de que el TEA está relacionado con la presencia de altos niveles de metales pesados tóxicos en la sangre como plomo y mercurio, lo que se dice que provoca un daño cerebral. El tratamiento involucra generalmente una infusión intravenosa de sustancias (quelantes) que se unen a los metales y luego se secretan en la orina. Con ello, al mismo tiempo se eliminan otros elementos químicos como el sodio, calcio o potasio, que son importantes para el correcto funcionamiento de las funciones vitales, cuya deficiencia tiene consecuencias muy graves, especialmente de tipo cardiovascular.

El mecanismo que se usa comúnmente para convencer a las familias de que el TEA es resultado de una posible intoxicación por metales pesados es extraño. Se le da al niño un agente quelante y luego se analiza su orina. Si hay metales esa es la prueba de que el niño está “intoxicado” y se convierte entonces en un cliente ideal para un tratamiento inútil, costoso y peligroso, así como innecesario. Es un “truco”; mediante la administración de agentes quelantes es normal encontrar metales en la orina, pues ¡la función de estas sustancias es atraer los metales!

Para rastrear una intoxicación de metales pesados, en otros casos, se sugiere una prueba de cabello. Esta es una prueba muy poco fiable y puede ser malinterpretada. Por falta de pruebas de su eficacia y, sobre todo, después del informe de dos niños con TEA que murieron por hipocalcemia (desequilibrio del calcio) después de la administración de edetato de sodio, el uso de las terapias quelantes está muy desaconsejado actualmente.

Un paso importante es, sin duda, contactar los servicios locales de cada estado. En muchos de ellos hay servicio de psiquiatría infantil. Si el diagnóstico lo realizó otra institución (hospitales o institutos de investigación científica y tratamiento) es aconsejable entregar el informe. Aunque no es generalizado, algunos centros locales pueden ofrecer tratamientos a familias.

El centro ha propuesto terapia de lenguaje y de psicomotricidad. ¿Qué hago?

Desafortunadamente, muchos servicios locales no pueden proporcionar estos tratamientos. La sugerencia es solicitar ayuda en centros altamente calificados. Solicite un informe por escrito con las recomendaciones de la terapia sugerida (qué tipo de terapia, cuántas sesiones semanales, etc.). El informe deberá entregarlo al servicio de psiquiatría infantil de su comunidad. En caso de que su localidad no cuente con un centro público, podrá buscar alguno privado. Las asociaciones de padres (A.C. o I.A.P.) podrían ser de mucha ayuda en esta búsqueda.

Modelos de terapia en México

Un modelo integral de intervención que existe en México es la terapia ambiental propuesta desde hace varios años por el Dr. Jorge Escotto Morett, fundador de

AUTISMEX. Este tipo de intervención clínica es pionera en México y se basa en el modelo de examen mental para la evaluación y categorización de los trastornos del desarrollo en etapas preverbales. La terapia ambiental es una metodología que se sustenta en la actitud, la conducta y el desempeño de cada niño y se relaciona con los datos que se obtienen de la historia clínica. Desde 1980, se inició formalmente la recepción de chicos entre tres y 12 años de edad con TEA en este hospital. Con base en la terapia que se impartía previamente en el hospital, se desarrolló un modelo moderno para la atención de casos a corto plazo. Estos chicos presentaban problemas de conducta, de aprendizaje y de lenguaje, por lo que se constituyó un grupo de especialistas de todas las ramas para ofrecer un modelo psicopedagógico integral. Se le llamó “terapia ambiental” porque se ofrecía la posibilidad de compartir un espacio terapéutico con otros niños de alto funcionamiento. Este modelo, a su vez, se adapta a cada situación particular, a partir de las necesidades individuales, pero también con base en los hitos del desarrollo y de los logros cognitivos propios del niño. Una vez que se detectan los logros, de ahí se parte para priorizar la intervención y proveer una estructura flexible que se adapta de acuerdo con los avances del niño y que, a la vez, ofrece una situación ordenada y predecible que los padres pueden aprender para propiciar el bienestar de su hijo. La terapia al principio es individual para adecuarse a cada niño y, posteriormente, se incluye a la familia para que aprenda las técnicas y las practique en casa. Esto es importante porque la familia es el medio más seguro que puede ayudar al niño a modular su conducta y sus actividades cotidianas. Más adelante, y sobre todo en la adolescencia, las terapias son grupales para que el chico aprenda a desarrollar habilidades sociales.

Desde 2009, el Centro Integral de Salud Mental (CISAME) utiliza esta terapia, al igual que el DIF del estado de Hidalgo. En 2016, el Dr. Jorge Escotto Morett, presidente de AUTISMEX, la Dra. Ma. Elena Márquez-Caraveo, investigadora en el Hospital Psiquiátrico Infantil, y la Dra. Alejandra Auza B., investigadora en el Hospital General Gea González y directora del Instituto Mexicano para la Atención del Desarrollo del Niño, A.C., participaron en una reunión que organizó la Cámara de Diputados para analizar la legislación sobre niños y adolescentes con TEA, así como lo que se refiere a otros trastornos del desarrollo. Esta reunión fue útil para proponer algunas modificaciones a la ley sobre el autismo, así como para ayudar a concientizar sobre este trastorno en la comunidad legislativa y la comunidad en general.

Apéndice – Terapia mediada por los padres (TMP)

La experiencia en Italia

En el departamento de neuropsiquiatría pediátrica del hospital pediátrico “Bambino Gesù” de Roma se ha sometido a ensayos clínicos un modelo de intervención temprana mediante la TMP en niños más pequeños de 36 meses de edad con diagnóstico de TEA o con alto riesgo de padecerlo. La intervención

propuesta utiliza la observación de la tríada madre-padre-hijo y la psico-educación de los padres, comenzando con el conocimiento del perfil de desarrollo del niño. El objetivo es hacer que los padres sean los protagonistas en la intervención, la cual busca promover las habilidades más importantes en cada niño, como los requisitos previos de la comunicación e interacción social, es decir, las habilidades de atención conjunta y regulación emocional.¹¹

La intervención incluye 10 sesiones, en las que se les enseña a los padres cómo favorecer la adquisición de aquellas habilidades que se consideran como prerrequisitos esenciales para el desarrollo de la comunicación y de la interacción social.

Específicamente, se les enseñó a los padres cómo observar los comportamientos específicos del niño con el fin de conocer las fortalezas de las que nos podemos aprovechar y las debilidades que podemos mejorar. De esta forma, los padres adquieren la habilidad de saber ver lo que realmente importa y lo que le gusta al niño, para poder continuar con lo que le interesa y realizar actividades agradables en un contexto de aprendizaje natural.

Los resultados obtenidos parecen alentadores: los padres que han seguido el proyecto de la TMP muestran un nivel de estrés más bajo que el grupo de control que ha seguido la metodología tradicional. Además, los niños incluidos en el estudio mostraron mejores habilidades comunicativas que el grupo de control. Los padres e hijos de los dos grupos no tenían diferencias clínicas significativas al comienzo del experimento.

Bibliografía y sitografía

- Vicari, S., Valeri, G. & Fava, L. (2012). *L'Autismo dalla diagnosi al trattamento*. Il Mulino.
- Sarmiento, E. & et.al. (2017). Guía Clínica. Trastornos Generalizados del Desarrollo. México: Secretaría de Salud. Obtenido de:
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/304294/Trastornos_Generalizados_del_Desarrollo_2018.
- Early Start Denver Model*. (s.f). Obtenido de:
https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/professionals/early_start_denver_model.pdf
- Rogers, S. J., Dawson, G. & Vismara, L. A. (2015). Un intervento precoce per il tuo bambino con autismo. Come utilizzare l'Early Start Denver Model in famiglia. *Hogrefe*.
- Davis, U.C. Mind Institute. (s.f.). Obtenido de:
<http://www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C. & et al. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 353-365. DOI:10.1007/s10803-013-1874-z
- Vivanti, G., Paynter, J., Duncan, E. & et al. (2014). Effectiveness and feasibility of the Early Start Denver Model implemented in a group-based community childcare setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3140-3153. DOI: 10.1007/s10803-014-2168-9.
- Vicari, S., Valeri, G., Fava, L. (2012). *L'Autismo dalla diagnosi al trattamento*. Il Mulino.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers S. J., McGee, G.G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A. & Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 45(8), 2411-2428. DOI: 10.1007/s10803-015-2407-8.
- Association of APBA. Professional Behavior Analysts. (s.f.). Obtenido de: <http://www.apbahome.net>
- Behavior Analyst Certification Board. (s.f.). Obtenido de: <https://www.bacb.com/>
- Bearss, K., Burrell, T.L., Stewart, L. & Scahill, L. (2015). Parent Training in Autism Spectrum Disorder: What's in a Name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182.

DOI:10.1007/s10567-015-0179-5.

El método TEACCH. (s.f.).

Obtenido de: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/03/resumenTEACCH.pdf>

Alonso, J.R. (2016). El mito de las terapias auditivas. Neurociencia. El Blog de José Ramón Alonso.

Obtenido de: <https://jralonso.es/2016/10/29/el-mito-de-las-terapias-auditivas/>

Aceves Pastrana, P.E. (coord). (2018). Notas sobre autismo. Cámara de Diputados, LXIII Legislatura.

Notas

- ¹ Para profundizar en el tema de este capítulo, recomendamos: Vicari, S., Valeri, G., & Fava, L. (2012). *L'autismo: Dalla diagnosi al trattamento*. Bologna: il Mulino.
- ² Secretaria de Salud (2018). *Guía clínica. Trastornos generalizados del desarrollo*. Ciudad de México, p.p. 22-24.
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/304294/Trastornos_Generalizados_del_Desarrollo_2018.pdf
- ³ El término generalización indica la posibilidad de que un comportamiento particular aprendido en la terapia también se reproduzca en la vida cotidiana y que no permanezca confinado sólo a las sesiones de tratamiento. Por ejemplo, si un niño aprendió en terapia a señalar el vaso para pedir agua, la generalización de este aprendizaje significa que esta solicitud también se produce en el hogar, en la escuela, etc. De esta manera, uno puede estar relativamente seguro del aprendizaje de un comportamiento particular.
- ⁴ *Early Start Denver Model*. Disponible en https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/professionals/early_start_denver_model.pdf
- ⁵ Para ver la lista de entrenadores certificados consultar: www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/ESDM.
- ⁶ Para más información, ver: Vicari, S., Valeri, G., & Fava, L. (2012). *L'autismo: Dalla diagnosi al trattamento*. Bologna: il Mulino.
- ⁷ Para obtener más información sobre ABA, puede consultar los sitios www.apbahome.net y bacb.com
- ⁸ Para una lista del personal certificado en ABA se recomienda el sitio del BACB (Behavior Analyst Certification Board): <https://www.bacb.com/>
- ⁹ Nuestro agradecimiento a Donata Vivanti por el material disponible. Para aprender más ver: El método TEACCH en: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/03/resumenTEACCH.pdf>
- ¹⁰ Para obtener más información, véase <https://jralonso.es/2016/10/29/el-mito-de-las-terapias-auditivas/>
- ¹¹ La regulación emocional significa la capacidad de captar y responder a los estímulos internos y externos y adaptar las emociones y comportamientos, según el entorno circundante. Algunas reacciones son involuntarias, como el cambio en la frecuencia cardíaca o la respiración; otros son voluntarios, como el comportamiento que el niño realiza cuando, por ejemplo, está agitado o emocionado. Muchos niños con TEA tienen dificultades con la regulación emocional y, a menudo, tienen respuestas anormales o inapropiadas (sacudida de manos, correr en círculos, girar la rueda de un juguete sin cuidado, gritar, pelear con los demás, etc.) a cuestiones aparentemente cotidianas como adaptarse al cambio o pasar de una actividad a otra.

CAPÍTULO V

Cuando el diagnóstico ha llegado tarde

Cómo lidiar con el TEA en adolescentes

En este capítulo encontrarás:

- Mi hijo ya no es un niño
- Y ahora, ¿qué tenemos que hacer?
- TEA y sexo
- El tiempo libre: la experiencia en Italia y en México
- Asociaciones en México
- Algo inventaremos...

Mi hijo ya no es un niño

En la práctica clínica, a menudo encontramos que los padres llegan con hijos adolescentes que aún no han recibido un diagnóstico. Esto sucede, en particular, en los niños afectados con una forma de TEA definido como “de alto funcionamiento” en el que hay un lenguaje fluido y un nivel intelectual normal o, en algunos casos, por arriba del promedio. Estos niños generalmente sobresalen en la escuela, pero se les dificulta entender las reglas sociales e interactuar con otros debido a la dificultad que tienen para la interpretación de los pensamientos y emociones de otras personas. Por lo tanto, a menudo se aíslan del contexto social y este hecho puede confundir a profesores y adultos cercanos, quienes piensan que los niños son tímidos, introvertidos e, incluso, malhumorados.

Las dificultades específicas de algunos niños pueden no ser reconocidas por años puesto que pueden estar en transición y con cambios favorables, sobre todo en la niñez temprana. Su comportamiento problemático se determina como un signo de hiperactividad, falta de atención o hasta depresión y negativismo. En estos casos, a menudo sucede que el diagnóstico se hace sólo con el paso del tiempo, tal vez cuando el niño ya es un adolescente y los padres han consultado a muchos especialistas.

Prepararse y hacer que los padres acepten un diagnóstico inesperado siempre es muy difícil, incluso para el clínico más experimentado, y todavía más cuando este diagnóstico es tardío.

Sin embargo, en estos casos, la práctica clínica enseña que los padres frecuentemente pueden manifestar alivio y gratitud porque muchos comportamientos que les parecían incomprensibles ahora tienen una causa clara. Por lo tanto, incluso si el diagnóstico es tardío, es un proceso necesario para dar sentido a cualquier comportamiento no funcional y definir el mejor plan de cuidado.

A menudo, también es útil para restaurar el equilibrio dentro de la familia: después de un largo tiempo, los padres finalmente tienen la posibilidad de enmarcar las dificultades de su hijo dentro de una disfunción con un nombre preciso y una causa más o menos definida. El llamar por su nombre a la dificultad no es para “etiquetar” al chico, sino para ofrecerle ayuda de manera precisa.

Sin embargo, ningún padre está lo suficientemente preparado para recibir un diagnóstico de TEA y, en muchos casos, emergen diversas emociones. En todas, sin duda, la ira ocupa una posición relevante y algunas frases como: “mi hijo ya no es un niño, pero si este diagnóstico hubiera sido hecho años atrás, habría tenido mejores oportunidades de garantizarle un mejor futuro”, describen la situación emocional de los padres. De hecho, la investigación científica muestra cómo un diagnóstico temprano permite empezar un tratamiento específico y oportuno que puede mejorar enormemente la evolución del paciente con TEA. No obstante, los estudios también destacan que, aunque las características distintivas del trastorno permanecen casi sin cambios en el transcurso de la vida, las personas con TEA de alto funcionamiento generalmente tienen un pronóstico bueno y pueden conseguir un trabajo, tener una familia y vivir de manera independiente.

La ira es parte integral del proceso de aceptación del diagnóstico. Gracias a este proceso, el padre logra iniciar la construcción de un camino terapéutico específico, imposible hasta el momento del diagnóstico, pero fundamental para mejorar la condición clínica del niño y aumentar la calidad de vida de la familia.

Y ahora, ¿qué tenemos que hacer?

Después de abordar el diagnóstico tardío y su aceptación, la pregunta que los padres suelen hacerse es “y ahora, ¿qué debemos hacer?”. En general, iniciar una ruta de tratamiento terapéutico puede ser útil. En particular, los niños con TEA de alto funcionamiento se beneficiarían de una terapia individual con orientación cognitivo-conductual destinada al incremento de la comunicación funcional, la conversación, las habilidades sociales y la capacidad de reconocer emociones.

Es importante ayudar al niño a descubrir cómo hay algunas reglas en la comunicación funcional, como por ejemplo pedir información sobre algo; brindar información acerca de sí mismo o de otros. De la misma manera, es esencial explicar cómo comenzar, continuar y finalizar un argumento para tener una comunicación apropiada; todos estos aspectos se pueden profundizar durante la terapia. Estas prácticas deberían realizarse en el hogar, la escuela y en otros contextos sociales para generalizar su aprendizaje. Aunque la terapia individual es importante, en casos de TEA de alto funcionamiento también puede ser de ayuda una terapia de grupo en la que el chico tendría la posibilidad de interactuar en actividades estructuradas con compañeros que tienen las mismas dificultades.

En caso de un diagnóstico tardío se recomienda una terapia parental con el modelo de entrenamiento para padres. Este último consiste en una serie de reuniones diseñadas para brindar apoyo psicológico, con la intención de compartir sus emociones con empatía, expresar miedos, esperanzas y experiencias. Además, el entrenamiento para padres profundiza en aspectos psicoeducativos y proporciona una guía práctica para manejar el comportamiento disfuncional del niño y aplicar técnicas adecuadas de intervención (Menazza, Bacci & Vio, 2010).

Asimismo, las actividades recreativas y deportivas en las que el niño se puede integrar a un grupo de niños con desarrollo típico están ampliamente recomendadas. Estas prácticas son funcionales para el desarrollo de las habilidades sociales y es bueno contar con un tutor altamente calificado que apoye

al niño en la realización de las actividades para facilitar la integración con el resto del grupo.¹

TEA y sexo

Desde hace apenas unos años, la comunidad científica y los organismos de asistencia terapéutica y social han dirigido su atención a la sexualidad de las personas con TEA. De hecho, la dificultad de establecer relaciones sociales adecuadas y la tendencia al aislamiento sostuvieron durante mucho tiempo la falsa creencia de que las personas con TEA no tienen impulsos e intereses de naturaleza emocional y sexual. Además, los comportamientos sexuales observados, sobre todo la masturbación, en el pasado fueron considerados erróneamente como estereotipos o rituales. De esta manera, por un largo tiempo se rechazó la posibilidad de que en las personas con TEA existe una dimensión del desarrollo vinculado a la afectividad y la sexualidad. Por fortuna, en los últimos años estos mitos han sido ampliamente refutados y los estudios científicos demuestran, con la prueba neurotípica de TEA, que los impulsos y deseos sexuales son comparables a los de sus pares. Muchas investigaciones resaltan también que en estas personas hay un interés en establecer relaciones emocionales no sólo ocasionales, sino a largo plazo.

En niños y niñas con TEA, el desarrollo de la pubertad se manifiesta de la misma manera que en los niños con desarrollo típico. Este crecimiento físico normal incluye la aparición de características sexuales secundarias (vello púbico, cambio de voz en los hombres y menstruación en las mujeres), de comportamiento sexual (por ejemplo, masturbación) e intereses afectivos y relacionales hacia el grupo de pares. Por lo tanto, es importante tener en cuenta que el aislamiento comúnmente descrito en el TEA no existe en todos los casos y, por el contrario, a menudo los niños y niñas pre-púberes comienzan a mostrar interés en compañeros al tratar de establecer relaciones de amistad y afecto con ellos. Además, la presencia de comportamiento sexual en personas con TEA no debe ser considerada un problema o inconveniencia, simplemente es una expresión normal de un desarrollo psicofísico saludable. Sin embargo, las dificultades para relacionarse podrían causar repercusiones en el funcionamiento afectivo y sexual. Para establecer relaciones de pareja aceptables es necesario tener buenas habilidades sociales, las cuales generalmente se encuentran comprometidas en el TEA. Por ejemplo, la poca comprensión de las normas sociales típicas puede determinar la aparición de comportamientos no adaptados al contexto, incluida la masturbación o la tendencia a tocar las partes privadas de otras personas en ambientes no idóneos (Stokes *et al.*, 2007; Kellaher, 2015).

Por otra parte, debido a la dificultad de actuar conforme con los roles y normas sociales que regulan las relaciones, el interés de las personas con TEA a veces se dirige a sujetos poco probables para tener una relación, como extraños, amigos o figuras de referencia (profesores o terapeutas). Es posible que las personas con TEA recurran a modos de cortejo disfuncionales como acechar (de forma inconsciente) para obtener la atención de la pareja deseada, sin tener éxito para

captar los signos de desinterés o rechazo por parte del otro.

Algunas investigaciones que describen historias individuales (informes de caso) advierten la presencia de “parafilias” (o comportamientos inusuales de interés) hacia objetos o partes de éstos que son útiles para excitarse. Además, es necesario sostener que el problema social-relacional del TEA implica riesgo no sólo de la manifestación de comportamientos disfuncionales que son potencialmente dañinos para el otro (por ejemplo, el acecho), sino de ser ellos mismos víctimas de abuso o maltrato físico y psicológico. De hecho, la dificultad para activar la “teoría de la mente” –ponerse en el lugar de otros tomando su perspectiva– muestra una habilidad disminuida para entender las intenciones de los demás, benévolas o maliciosas.

Debe tenerse en cuenta que las dificultades presentes en la esfera sexual y afectiva de personas con TEA se atribuyen, en parte, a la falta de comunicación y experiencias con el grupo de pares, fuente primaria de información para adolescentes neurotípicos.

Por otro lado, es posible que la familia experimente vergüenza y dificultad para lidiar con los aspectos más íntimos de la sexualidad de sus hijos. Por lo tanto y con base en estas premisas, la literatura científica enfatiza la necesidad de intervenciones educativas específicas y dirigidas que traten la afectividad y la sexualidad de personas con TEA.

La especificidad se refiere a la necesidad de estructurar la intervención con base en las características peculiares del TEA, como la dificultad para comprender alusiones, dobles significados o metáforas. Por esta razón, es necesario utilizar el lenguaje más concreto posible mediante roles o medios interactivos para mantenerlo y generalizarlo. La intervención tiene como objetivo abordar específicamente los temas de sexualidad y afectividad y así brindarles la oportunidad a las personas con TEA de tener un espacio privado para la comparación y el aprendizaje.

En la literatura existen diferentes protocolos estandarizados para desarrollar las habilidades relacionadas con los temas de afectividad y sexualidad, pero ninguno de ellos se dirige a los pacientes con TEA. Recientemente, un estudio científico realizado en los Países Bajos implementó un protocolo para el entrenamiento específico de adolescentes con TEA de alto funcionamiento. La estructura de dicho protocolo integraba sesiones individuales intercaladas con tareas para realizar en casa junto con los padres (Visser *et al.*, 2015). Así mismo, en el Grupo Integrado de TEA de Italia está actualmente en marcha la experimentación de un entrenamiento grupal sobre afectividad y sexualidad para adolescentes con TEA de alto funcionamiento cognitivo (Lawson, 2005; Contardi y Berarducci, 2013; Reynolds, 2014).

El tiempo libre:

La experiencia en Italia

Después de determinar los enfoques terapéuticos más efectivos y científicamente validados y de emprender el camino adecuado, un niño con TEA es una persona

que, como todos sus compañeros, necesita actividades alternativas a la escuela. Para los padres, además, es natural el querer ocupar el tiempo libre de manera constructiva. La gestión del tiempo libre se convierte en una prioridad para todas las familias con niños autistas, especialmente durante los periodos vacacionales, cuando el cambio de rutina podría generar ansiedades y temores. De hecho, la predictibilidad y la repetición de las rutinas diarias ocupan un lugar fundamental en la vida de estos niños. Sin embargo, para muchos se vuelve difícil practicar un deporte o asistir a una actividad recreativa como el teatro o algún curso de música.

En los últimos años, se ha discutido mucho sobre la inclusión de personas con TEA en entornos sociales, especialmente en áreas como la escuela, actividades recreativas y cuando los niños concluyen el ciclo escolar obligatorio de los programas de inserción laboral. Sin embargo, no son raras las historias negativas que cuentan las familias sobre su intento de inclusión en campamentos de verano o instalaciones deportivas. De hecho, a menudo la organización de estas actividades se deja a grupos de padres o personal motivado, pero no experto. Por otra parte, incluso cuando algunas instalaciones parecen inclinadas a hacer intentos de integración, la mayoría de ellas manifiesta una preparación deficiente, lo que resulta frustrante para los operadores y propicia el posterior abandono por la familia.

Debe enfatizarse cómo la organización del tiempo libre para adolescentes con TEA es particularmente difícil y para un padre puede representar un momento muy doloroso cuando, en casos menos afortunados, cae en la cuenta de que este niño no quiere o no puede realizar todas las actividades como ir al cine, hacer compras en un centro comercial, etc., eso que resulta extremadamente natural y que la mayoría de sus compañeros realiza a diario.

En este sentido, el uso del tiempo libre es un requisito, además de organizacional, de bienestar para toda la familia porque permite liberar a los padres de la gestión unívoca del niño y actúa como un factor de protección contra el aislamiento social.

En países como Italia hay talleres orientados a implementar la autonomía personal con una perspectiva hacia el empleo. Se incluyen actividades psicoeducativas como la preparación de alimentos o el cultivo de jardines en espacios naturales. Las experiencias de actividades recreativas son, sin embargo, muy pocas. Algunas asociaciones y servicios locales organizan ocasionalmente proyectos de taller destinados a desarrollar habilidades manuales y creativas. El programa de estas reuniones generalmente está limitado en tiempo y orientado a actividades como el manejo de materiales (por ejemplo, cerámica y arcilla), pintura creativa y, dependiendo de la capacidad de los participantes, actividades de teatro y experimentación rítmica.

Pocos estudios han investigado los beneficios de participar en una actividad artística. Un estudio reciente realizado en Italia indica que las actividades artísticas aumentan las habilidades sociales y la calidad de vida de los pacientes que sufren enfermedades neurológicas y psiquiátricas, incluyendo el TEA (Mirabella, 2015).

Otra actividad ideal en la administración del tiempo libre es el deporte, que es

particularmente importante por varias razones. En primer lugar, hay varios estudios que indican que los niños y jóvenes con TEA suelen ser menos activos y tienen menos interés en el deporte que sus compañeros. Las posibles consecuencias del poco interés en las actividades deportivas son la obesidad, los trastornos del sueño u otros efectos en la salud (Memari *et al.*, 2015; Stanish *et al.*, 2015). En segundo lugar, está documentada la estrecha relación entre la salud mental y la práctica deportiva, con grandes avances en la condición motriz, en muchas de las capacidades cognitivas y neuropsicológicas, además de repercutir favorablemente en la disminución del aislamiento, optimización social, reducción de estereotipos y ecolalia (Rosenthal-Malek y Mitchell, 1997; Pan *et al.*, 2011).

Finalmente, el deporte se configura como una práctica apropiada para las personas con TEA porque se rige por reglas claras. Es ideal para descargar tensiones psicofísicas y es un medio muy poderoso para transmitir experiencias sociales positivas. En general, que los niños y adolescentes con TEA realicen actividades con otros compañeros incrementa la diversidad y representa un factor de protección de síntomas psicopatológicos como ansiedad y depresión, a menudo asociados a esta condición en el curso del desarrollo.

En cuanto a las actividades deportivas, hay diferentes experiencias positivas en el territorio italiano de asociaciones y organizaciones reconocidas por el Comité Paralímpico Italiano (CIP)² que pueden servir de ejemplo a seguir en nuestro país.

Campamento de verano “AITA”

Los campamentos de verano Aita, promovidos por la Asociación Progetto Aita Onlus, son campamentos intensivos de verano altamente estructurados que duran alrededor de cinco semanas. En ellos se realizan actividades deportivas como fútbol, baloncesto, aikido, entre muchas otras, con el objetivo de promover la integración social usando el deporte como un elemento de mediación. Disponen de la presencia de tutores especializados en proporción 1:1 o 1:2, dependiendo del grado de apoyo necesario para el niño, quienes modulan la relación de niños autistas con sus compañeros con desarrollo típico.

Este modelo de campamento está presente en siete ciudades italianas (Roma, Milán, Nápoles, Bari, Catania, Siracusa, Sciacca) y a partir de este año se han previsto nuevas aperturas (Lamezia, Terme y Como). El proyecto, que se ha llevado a cabo durante trece años, cuenta con el patrocinio del CIP, de la supervisión científica del grupo del Hospital Pediátrico “Niño Jesús” y la supervisión deportiva de la Fundación Milán Onlus.

Academia de esgrima y boxeo “LIA”

Estos son dos proyectos sociales que comparten el objetivo de involucrar a niños y adolescentes con desarrollo típico y niños y adolescentes de la misma edad con dificultades específicas –con TEA, en el caso de la esgrima, y con trastornos de conducta, en el caso del boxeo– en actividades deportivas administradas por instructores entrenados. Los objetivos específicos del proyecto están destinados a desarrollar el nivel de integración social a través de la práctica deportiva, aumentar las posibilidades cognitivas y la capacidad de tolerar la frustración. Además, se busca enseñar a comunicarse asertivamente, desarrollar a través de la imitación habilidades de afrontamiento y

estrategias para alcanzar los objetivos y aumentar la calidad de los momentos en donde se comparten emociones y atención.

El proyecto, concebido y realizado por Progetto Aita Onlus, comenzó en noviembre de 2015 en los espacios puestos a disposición por una parroquia romana. El reclutamiento, que ha llegado a la etapa final, incluye niños y adolescentes entre las edades de ocho y 16 años que son apoyados por psicólogos expertos en una proporción 1:1 o 1:2, dependiendo del apoyo requerido por el niño o el adolescente.

Otras actividades incluyen la organización de campamentos de verano o vacacionales. Por lo general, estos proyectos ofrecen la posibilidad de pasar unas semanas en la playa o en la montaña en un entorno protegido y con personal capacitado. También hay campamentos de verano que están bien estructurados, son inclusivos y que admiten tutores especializados, generalmente psicólogos o educadores, cuyo papel es modular la relación de los niños con TEA con sus compañeros con desarrollo típico.

Además de los deportes y los talleres, hay otras formas de integración compatibles para promover la autonomía personal y las habilidades sociales de las personas con TEA. Por ejemplo, existe desde hace dos años, un proyecto a bordo del barco de vela más grande del mundo. Participaron alrededor de diez niños y adolescentes italianos con TEA³. Ellos, acompañados de un equipo multidisciplinario –un neuropsiquiatra infantil, psicólogos y enfermeras–, cruzaron los mares del Mediterráneo durante una semana e hicieron amistades que persisten después de este viaje.

Barco Italia

El proyecto nació de la colaboración del grupo GIA del Hospital Pediátrico “Niño Jesús” y la Fundación “Tender To Nave Italia” con la idea de que reducir la medicación del TEA y sacar del contexto hospitalario son fundamentales para permitir que los objetivos minuciosamente logrados en contextos clínicos y terapéuticos puedan ser generalizados y llevados a situaciones reales de la vida cotidiana.

Durante el viaje, los participantes han llevado a cabo no sólo actividades recreativas como dibujo, pintura, creación de historias sociales, sino también actividades destinadas a implementar la autonomía personal, incluida la organización de las actividades marítimas como lecciones de navegación, además de limpieza de botes y administración de la bodega. Estas actividades fueron organizadas con ayuda de carteles pegados que daban información acerca de “un día típico” y el “decálogo”, para ayudar a los chicos a que las actividades fueran predecibles y estables.

Durante el invierno, los propios niños organizan, con la ayuda de sus padres y operadores, nuevas oportunidades para conocer al grupo a través de viajes de fin de semana. Así que los chicos pasan los fines de semana en parques de diversiones, zoológicos, etc., y experimentan la colaboración y la cooperación en un grupo protegido y apoyado por psicólogos especializados. La organización de fines de semana estructurados y solidarios es una iniciativa importante para promover la socialización especialmente de pre-adolescentes y adolescentes.

La experiencia en México

En un esfuerzo conjunto, el ITESM, COTII y el DIF de Monterrey crearon, durante 2015, la primera Escuela de Iniciación Deportiva para Niños con TEA en el Estado de Nuevo León. Su objetivo es integrar a los niños a la sociedad, así como fortalecer sus capacidades psicomotoras a través de entrenamientos sabatinos de fútbol.

A partir de 2016, el Sistema Municipal para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) en Toluca ha impulsado la práctica de la Equinoterapia para niños y jóvenes pacientes de la Unidad de Rehabilitación e Integración Social (URIS) diagnosticados con parálisis cerebral, retraso psicomotor, esclerosis múltiple, síndrome de Down, Parkinson, microcefalia, hidrocefalia o TEA. La cuota de recuperación se establece a partir de un estudio socioeconómico.

Asociaciones en México

Para los padres no es fácil distinguir entre asociaciones que se encargan de enriquecer el contexto social con iniciativas enfocadas a sus hijos y aquéllas que se forman solamente para solventar problemas burocráticos o deducir impuestos fiscales. Los padres que aún no tienen experiencia, muchas veces exploran cuidadosamente, a través de los motores de búsqueda, el sitio web de la asociación y examinan los artículos publicados de los proyectos realizados. Un fenómeno interesante que surgió apenas hace poco y ha crecido de forma espontánea, es el de los grupos y asociaciones en las redes sociales. Se trata de grupos a los que todos pueden acceder una vez que el administrador concede el permiso y, en su mayoría, se integran por padres que intercambian opiniones y consejos con terapeutas o asociaciones de varios tipos. Esto, por un lado, resulta tranquilizador, especialmente para un padre que acaba de recibir un diagnóstico. Por otro lado, debido a la ausencia de un “moderador” experto dentro de estos grupos, la información en ocasiones es incierta y no se sustenta con hallazgos científicos. Por lo tanto, desde nuestro punto de vista, si estás buscando respuestas, éste es el método más arriesgado e incorrecto de navegar en la web, como se explicó en el capítulo 1.

Algo inventaremos...

Todos los padres de un niño con problemas, en algún momento de su vida, se hacen la pregunta: “¿y nosotros?”. Nunca es fácil aceptar completamente la condición del niño, especialmente si se manifiesta a través de síntomas dimensionales, como en el caso del autismo. La idea de “nosotros” conlleva esencialmente la angustia legítima de los padres sobre lo que sucederá y quién cuidará de su hijo cuando el ciclo de la vida los lleve a dejar de existir. Esta idea, en la mayoría de los casos, no es algo que repentinamente se manifiesta, sino que es un proceso de conciencia que madura durante el crecimiento del niño. Este proceso comienza quizás al momento del diagnóstico y surge abruptamente cuando el chico llega a la adultez y los padres son cada vez mayores.

En el momento del diagnóstico, es natural pensar qué le sucederá a este niño con un trastorno tan grande y alguno de los padres puede sentirse sofocado por la ansiedad y por la responsabilidad. Sin embargo, como hemos tratado de resaltar en este libro, la literatura científica da signos de esperanza, al indicar las intervenciones específicas y validadas científicamente que pueden seguirse. Sin embargo, es cierto que un problema importante para los padres de niños con autismo es la transición hacia la edad adulta. El diagnóstico y el cuidado de un menor con TEA deben ser a través de un equipo multidisciplinario y, en general, mediante una unidad de psiquiatría infantil. Sin embargo, la transición de los servicios de la infancia a los de la edad adulta suele ser particularmente problemática. De hecho, a menudo sucede que hay una reformulación diagnóstica, por lo que muchos de los niños previamente diagnosticados con autismo, una vez que ingresan a las unidades de psiquiatría para adultos, pueden recibir un diagnóstico de discapacidad intelectual, trastorno de personalidad o esquizofrenia. Esta situación trae consigo innumerables consecuencias prácticas y terapéuticas, como el riesgo de que estas personas sean tratadas predominantemente con medicamentos psicotrópicos o la negación de alguna oportunidad terapéutica de tipo psicológico o psicoeducativo convencional. Además, este cuadro causa una conmoción emocional en el padre que, en primer lugar, se encuentra confundido acerca de la condición diagnóstica de su hijo; en segundo lugar, abre la puerta a la angustia legítima de lo que será del niño el día en que sean demasiado viejos para cuidar de él.

Debemos decir firmemente que, en el contexto mexicano, las ofertas de servicios especializados para adultos con autismo son escasas, especialmente para aquellos que no han alcanzado un nivel suficiente de autonomía personal. Sin embargo, los usuarios de estos servicios son extremadamente heterogéneos y la efectividad organizacional del servicio es geográficamente muy variable. Para los adultos jóvenes con un buen grado de funcionamiento global, sería deseable integrarlos en el mundo del trabajo. Para planear la inserción laboral, lo mejor sería evaluar de manera estandarizada, las habilidades de los chicos –como la autonomía personal, la motivación, las actitudes laborales– a través de herramientas de psicodiagnóstico existentes en la literatura y sensibilizar a las empresas para fomentar el ingreso de personal con autismo (Sparrow *et al.*, 2003; Mesibov *et al.*, 2010).

Potencialmente, habría muchos trabajos que los chicos con autismo podrían tener, sobre todo aquéllos con alto grado de sistematicidad. Algunos ejemplos pueden ser el trabajo en el campo de la tecnología de la información, la ingeniería, el mundo digital o algún trabajo básicamente repetitivo, como el de abarrotero, bibliotecario o cualquier otro trabajo que se adapte a las características individuales y las habilidades de la persona. La posibilidad real de conseguir empleo aumentaría la autoestima y la autoeficacia de muchos chicos con autismo que, de lo contrario, correrían el riesgo de experimentar sentimientos de tristeza y frustración, hasta desarrollar un verdadero trastorno depresivo.

Cuando estas posibilidades no tengan éxito, y si la energía y los recursos económicos lo permiten, los padres pueden crear una red alrededor de su hijo que

incluya la presencia de un compañero adulto (figura profesional entrenada en el campo social o de la salud), que favorezca la autonomía personal y el acceso a actividades recreativas y ocupacionales. Algunos padres, cansados de las dificultades logísticas y cotidianas, se han enfrentado al problema indirectamente al crear un espacio diseñado y organizado para que las personas con autismo sean capaces de tener una oportunidad de vivir una vida adulta de una manera digna y pacífica.

Ya que, debido a la falta de recursos económicos, todavía no se garantiza la protección de la salud, la mejora de las condiciones de vida y la inserción a la vida social de las personas con autismo, parece entonces evidente la necesidad de que nosotros como clínicos y como instituciones pensemos en cómo construir lugares con conciencia y capacitación especializada, listos para recibir a las personas con trastorno del espectro autista. Sin embargo, es importante subrayar que, ya se ha logrado cierto progreso en el conocimiento del autismo. Además, al ser una condición muy común en la población, ya ha recibido reconocimiento social y el interés de toda la comunidad. En los últimos años se ha hablado de autismo más que nunca en México, inclusive en los medios de comunicación masiva. Existen numerosas iniciativas en varias ciudades del país que se preparan para el Día Mundial del Autismo. Aunque nunca exhaustivos, estos son pequeños pasos que dejan ver las necesidades reales de las familias y que, de alguna manera, trazan el camino para que en el futuro sea posible intentar dar lo mejor.

1. Conciencia social sobre el TEA

El nivel de conciencia social que existe en la sociedad mexicana sobre el TEA ha crecido sustancialmente. El trabajo de varias organizaciones sin fines de lucro ha sido el de visibilizar la condición para poder incluirla socialmente. Muchos papás como los de la asociación “Iluminemos de Azul” participan en actividades y están cada vez más dispuestos a hacer algo al respecto. Algunas de las actividades para fomentar la conciencia social es la iluminación de edificios con color azul durante el mes de abril, en especial el día 2. Gerardo Gaya, quien fundó esta asociación, señala que primero debe visibilizarse para luego informar y concientizar, siendo fundamental el rol de los padres en estas acciones. En los últimos tres años se han realizado aproximadamente 26 eventos de concientización que llegaron a 12,156 personas. También han beneficiado directamente a 300 familias que tienen un hijo con TEA y han apoyado a 1,976 personas para recibir servicios. Lograron realizar 101 campañas a favor del autismo por medio de marcas comerciales y empresas. Un logro muy valioso que obtuvieron con ayuda de otras organizaciones como Teletón, Enlace Autismo y Coalición México por los Derechos de los Niños con Discapacidad fue que el billete de la Lotería Nacional de abril de 2018 llevara como temática el autismo. Este año 2018, más que nunca, ha sido sumamente productivo en la visibilización y concientización del TEA. El autismo fue mencionado en las redes sociales y en muchos partidos de fútbol soccer usaron una nariz azul o vistieron de azul, además de haber invitado a chicos con autismo a jugar con ellos alrededor del día 2 de abril.

Bibliografia y sitografia

- Menazza, C., Bacci, B. & Vio, C. (2010). Parent training nell'autismo. Programma per la formazione e il supporto dei genitori. Edizioni Erickson.
- Stokes, M., Newton, N. & Kaur, A. (2007) Stalking, and social and romantic functioning among adolescent and adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1969-1986. DOI 10.1007/s10803-006-0344-2
- Kellaher, D. C. (2015). Sexual Behavior and Autism Spectrum Disorders: an Update and Discussion. *Current Psychiatry Reports*, 17(4), 25. DOI:10.1007/s11920-015-0562-4.
- Progetto AITA Onlus. (s.f.). Obtenido de: www.progettoaita.com
- Visser, K. & et al. (2015). Study protocol: a randomized controlled trial investigating the effects of a psychosexual training program for adolescents with autism spectrum disorder. *BMC Psychiatry*, 15(1), 207. DOI:10.1186/s12888-015-0586-7.
- Lawson, W. (2005). Sesso e sessualità nei disturbi autistici. Erickson, Trento.
- Contardi, A. & Berarducci, M. (2013). Amicizia, amore, sesso: parliamone adesso. Conoscere se stessi, gli altri, le proprie emozioni. Trento: Erickson.
- Reynolds, K.E. (2014) Sessualità e autismo, Guida per genitori, caregiver e educatori. Trento: Erickson.
- Mirabella, G. (2015). Is art therapy a reliable tool for rehabilitating people suffering from brain/mental diseases? *Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 21(4), 196-199. DOI:10.1089/acm.2014.0374
- Memari, A.H., Panahi, N., Ranjbar, E., Moshayedi, P., Shafiei, M., Kordi, R., & Ziaee, V. (2015). Children with Autism Spectrum Disorder and Patterns of Participation in Daily Physical and Play Activities. *Neurology Research International*. ID 531906
- Stanish, H., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M. & Bandini, L. (2015). Enjoyment, Barriers, and Beliefs about Physical Activity in Adolescents with and Without Autism Spectrum Disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 32(4), 302-317. DOI:10.1123/APAQ.2015-0038
- Rosenthal-Malek, A. & Mitchell, S. (1997). Brief report: the effects of exercise on the self-stimulatory behaviors and positive responding of adolescents with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 27(2), 193-202. Disponibile en: <http://researchautism.net/autism-publications/publications-database/3854/brief-report:-the-effects-of-exercise-on-the-self-stimulatory-behaviors-and-positive-responding-of-adolescents-with-autism->
- Pan, C.Y., Tsai, C.L. & Hsieh, K.W. (2011). Physical activity correlates for children with autism spectrum disorders in middle school physical education. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 82(3), 491-498. DOI: 10.1080/02701367.2011.10599782
- Progetto Filippide. (s.f.). Obtenido de: www.progettofilippide.it
- Un Futuro per L'Autismo Onlus. (s.f.). Obtenido de: www.autismo.net
- Progetto AITA Onlus. (s.f.). Obtenido de: www.progettoaita.com
- TEDA per L'Autismo. (s.f.). Obtenido de: www.fondazioneteda.it
- Fondazione Tender to Nave Italia Onlus. (s.f.). Obtenido de: www.naveitalia.org
- Sparrow, S., Balla, D. & Cicchetti, D. (2003). Vineland Adaptive Behavior Scales-II (VABS-II). Giunti Psychometrics. Obtenido de: www.giuntios.it/catalogo/test/vineland-adaptive-behavior-scales
- Mesibov, G., Thomas, J., Chapman, M., & Schopler, E. (2010). TEACCH Transition Assessment Profile: TTAP. Austin, TX: Pro-ed. Obtenido de: www.giuntios.it/catalogo/test/ttap

Notas

¹ Progetto Aita. Disponible en: www.progettoaita.com

² Para más información, ver: www.progettofilippide.it; www.autismo.net; www.lemozionenonhavoce.it; www.progettoaita.com; www.fondazioneteda.it.

³ Fondazione Tender To Nave Italia. Disponible en: www.naveitalia.org

CAPÍTULO VI

Nuevas perspectivas y proyectos hacia el futuro

En este capítulo encontrarás:

- La investigación en el mundo
- ¿Y en México?

La investigación en el mundo

Los trastornos del espectro autista cada vez suscitan más interés entre los investigadores en el mundo. Es evidente en la Figura 6-1 el increíble aumento de las publicaciones científicas que se registraron en los últimos años sobre este tema, de un total de 6,094 publicaciones antes del año 2000 hasta 16,741 en el año 2012.

Los cálculos se realizaron a partir del sondeo que se efectuó con el motor de búsqueda PubMed, con base en las palabras clave “TEA”, “trastornos del espectro autista”, “trastorno generalizado del desarrollo” y “síndrome de Asperger”.

Es muy probable que una de razones de esta “explosión de interés” sea el aparente incremento de casos de TEA en el mundo, porque existe ahora una mayor percepción del trastorno por parte de los clínicos y una fuerte participación de las familias, con contribuciones directas y financiamientos a la investigación para intentar encontrar causas y tratamientos eficaces. Además, hay que reconocer el papel que realizan muchas asociaciones de familias que tienen un hijo con TEA.

Los proyectos de investigación alrededor del mundo sobre las temáticas más avanzadas en el área del TEA son múltiples, pero en este capítulo resumiremos las principales. Estos proyectos involucran todos los ámbitos: desde la epidemiología hasta el estudio de las causas, desde las relaciones neurobiológicas hasta la evaluación de la eficacia de los tratamientos.

Hasta la fecha, la cantidad más grande de recursos económicos que se ha invertido en un proyecto europeo es para *European Autism Interventions – A Multicentre Study for Developing New Medications* (EU-AIMS) (Intervenciones europeas para el TEA - Un estudio multicéntrico para el desarrollo de nuevos medicamentos)¹. Este proyecto en específico reúne a varios investigadores, supervisados por la farmacéutica Roche y por el *King’s College* de Londres junto a *Autism Speaks*, una de las asociaciones de familias más prestigiosas del mundo, con el objetivo de desarrollar nuevos fármacos para el tratamiento del TEA.

En los últimos años ha nacido *The Autism Treatment Network* (ATN) (Red para el tratamiento del TEA), una segunda red de intervenciones desde una colaboración entre *Autism Speaks*² y algunas de las mejores estructuras hospitalarias y académicas de Norteamérica especializadas en el tratamiento de niños y adolescentes con TEA. Esta red de intervenciones involucra a muchos profesionales provenientes de todo el mundo y se fundó con el objetivo de desarrollar protocolos estándar basados en la evidencia científica para el tratamiento del TEA. La idea sobre la cual fundaron la ATN es que los resultados de las investigaciones sean compartidos a nivel mundial, de manera que todos

puedan utilizarlos para mejorar el resultado clínico de los niños con TEA.

Hasta ahora, los resultados de las investigaciones que hicieron estos profesionales son cuantificables en 18 estudios publicados y compartidos a nivel mundial sobre diferentes temáticas como obesidad y alimentación, trastornos de sueño, problemas metabólicos, genéticos y gastrointestinales relacionados al TEA; patologías neurológicas y trastornos conductuales asociados.

Por ejemplo, las primeras guías para el tratamiento de los trastornos del sueño (Malow *et al.*, 2012), de los síntomas del TDAH (Coury *et al.*, 2012) y del estreñimiento (Furuta *et al.*, 2012) fueron desarrolladas y publicadas gracias al apoyo del ATN. Los profesionales de esta red de trabajo que trabajan juntos con *Autism Intervention Research Network on Physical Health* (AIR-P) (la red de investigación sobre el tratamiento para la salud física de personas con TEA) y con las familias involucradas, elaboran “kits”, o sea, de manuales que tienen consejos operativos para las familias y los profesionales, para utilizarlos en la vida diaria y en el tratamiento de los niños y las personas con TEA.³

Entre los proyectos que están en curso actualmente hay que mencionar también dos estudios, con una duración de 3 años cada uno, que *Autism Speaks* ha financiado recientemente sobre el tema “TEA y trastornos intestinales”. El objetivo es intentar cubrir las necesidades cotidianas de muchos padres de niños con TEA que, a menudo, refieren en sus hijos la presencia de síntomas gastrointestinales (*Autism Speaks*, 2018).

En relación con las posibles causas del TEA, hay actualmente un proyecto de investigación en curso (MSSNG) – *Changing the Future of Autism with Open Science* (Cambiando el futuro del TEA gracias a la ciencia compartida)⁴. Se trata de una colaboración innovadora entre Google y *Autism Speaks* que tiene la intención de crear la base de datos sobre genómica más grande al mundo. La idea original del proyecto es la de examinar el ADN de más de 10 000 familias con casos de TEA, para disponer de una cantidad de información suficiente que permita determinar las bases genéticas de este trastorno. Gracias a Google Cloud esta gran base de datos e información será accesible de manera gratuita a los investigadores de todo el mundo, quienes tendrán acceso a los datos para examinarlos e incluirlos en sus proyectos de investigación.

Hay otro programa interesante en curso, el *Autism Centers of Excellence* (ACE) *Program* (Programa sobre los centros de excelencia sobre el TEA), una iniciativa del *National Institute of Health* (NIH). Este proyecto tiene como objetivo financiar estudios multidisciplinarios de amplia escala, con el tema del TEA, para clarificar las causas del trastorno y desarrollar el mejor tratamiento (NIH, 2017).

El programa ACE actualmente comprende tres centros de investigación: la Universidad de Boston, la Universidad Emory y la Universidad de California..⁵ El ACE de la Universidad Emory es del *Marcus Autism Center*, que ha focalizado su trabajo de investigación en la implementación de los tratamientos basados en la evidencia científica para el TEA. A partir de este centro crearon *The Research Unit in Behavioral Intervention* (RUBI) *Autism Network* (Unidad de investigación sobre las intervenciones conductuales para TEA), que reúne a un equipo de

profesionistas expertos en el campo del TEA, los cuales provienen de cinco hospitales y centros de investigación estadounidenses.⁶

Durante diez años, esta red de trabajo ha dedicado sus recursos a mejorar la intervención conductual basados en la evidencia científica y en el desarrollo de instrumentos diagnósticos válidos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias de niños con TEA. Publicaron recientemente un protocolo estandarizado y científicamente validado alrededor de un programa de entrenamiento para padres, dirigido a padres de niños con TEA y problemas conductuales (Bearss *et al.*, 2015).

Este programa consiste en 11 sesiones semanales, cada encuentro de 90 minutos, durante los cuales se enseñan a los padres técnicas específicas para manejar los problemas conductuales que tienen sus hijos. Los resultados que obtuvieron con esta intervención los publicaron en “JAMA” (una de las revistas más importantes en este sector) y demostraron cómo este programa resulta particularmente eficaz en la reducción de problemas conductuales en niños con TEA.

Otro proyecto en expansión es el *Silvio O. Conte for Oxytocin and Social Cognition*, que lleva a cabo estudios de la relación entre oxitocina –una hormona producida durante el embarazo– y la cognición social, para utilizarla como una posible forma de tratamiento.⁷

Apenas este año, un grupo de expertos con diferentes especialidades como la enfermería, la psicología, la psiquiatría, la psicolingüística conformaron un consorcio internacional para investigar métodos eficaces de tamizaje, diagnóstico y tratamiento en diferentes partes del mundo (como México entre varios). Este grupo denominado International Autism Spectrum Disorders Consortium (IASDC) fue convocado por el Hospital Bambino Gesù en Roma y comenzó a trabajar oficialmente en los últimos días de marzo de 2018. Finalmente, aunque no sea un verdadero proyecto de investigación científica, merece la pena mencionar el programa que realizó *Sesame Workshop*, una organización sin fines de lucro, con el objetivo de ayudar a todos los niños del mundo a crecer, según algunos valores educativos positivos. El resultado de este programa ha sido la creación de “Lucy”, el nuevo personaje presente en los dibujos animados de los Muppets.⁸ Lucy padece TEA y es una niña extravagante, sobre todo cuando juega con sus amigos los Muppets.

La iniciativa busca sensibilizar a adultos y niños acerca del TEA que, como ya sabemos, muchas veces tiene el riesgo de ser estigmatizado.

¿Qué hay respecto a la investigación en México?

En nuestro país también existe investigación sobre el TEA, aunque en una proporción más reducida que en otras partes del mundo. Uno de los estudios más importantes se realizó en 2016, financiado por la asociación estadounidense *Autism Speaks*. En ese año se condujo el primer estudio de prevalencia del autismo en México y se estimó que uno de cada 115 niños padece TEA. Un dato sorprendente de este estudio fue que muchos niños identificados dentro del

espectro autista (57.7%) ya cursaba la escuela y nunca antes habían sido diagnosticados. El 42.5% ya había sido diagnosticado previamente y acudían a programas de educación especial. Este dato es alarmante porque quiere decir que, antes de este estudio realizado en Guanajuato, los padres y maestros de más de la mitad de los niños con autismo no se habían dado cuenta de dicha condición.

El Hospital Psiquiátrico Infantil “Juan N. Navarro” ha trabajado durante varias décadas en torno a la detección y tratamiento del TEA. Como consecuencia de este trabajo se desarrollaron guías clínicas que, con base en investigación científica, proporcionan información útil sobre el TEA (Sarmiento *et al.*, 2017).

A continuación, se presentan algunos de los artículos académicos de investigación hechos en México que tratan sobre el TEA, desde el 2011:

2011

- Márquez-Caraveo, M.E., & Albores-Gallo, L. (2011). Autistic spectrum disorders: Diagnostic and therapeutic challenges in Mexico. *Salud Mental [online]*, 34(5), 435-441. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252011000500007&lng=es&tlng=

2012

- Bravo, A., Vázquez, J., Cuello, C. A., Calderón, R. F., Hernández, A. M., & Esmer, C. (2012). Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autista. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurología*, 27(7), 414–420. Recuperado de Science Direct. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.09.011>

2013

- Fernández, C. (2013) Neuroalimentación como apoyo al desempeño fisiológico y en las habilidades cognitivas en personas con Trisomía 21, Trastornos del Espectro Autista y Trastorno por Déficit de Atención. *Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología*. Recuperado de Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Ficha Pública). <https://www.conacyt.gob.mx/index.php/sni/fichas/2013/5672-196483-ficha-publica/file>

2014

- Arciniega, L., Márquez, M. E., & Díaz, I. (2014). Detección de factores de riesgo en los trastornos del desarrollo en preescolares. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 16(2), 95-113.

Recuperado de Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.IE16-2.dfd>

- Bravo, A., Esmer, C., & Navarro-Calvillo, M.E. (2014). Autism spectrum disorders in Mexico. En Patel V., Preedy V., & Martin C. (Eds.), *Comprehensive Guide to Autism*, 2469–2482. Recuperado de Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_162
- Castellanos, C.J. (2014). La inclusión educativa de un niño con Trastorno del Espectro Autista. El caso de Israel. (Tesis de pregrado). *Universidad Pedagógica Nacional*. México, D.F. Recuperada de <http://200.23.113.51/pdf/30804.pdf>
- Esquer, H.M.Z., & Belmont, D. H. (2014). Recuperación del autismo infantil: informe de dos casos. *Psicología y Salud*, 24(2), 287-294. Recuperado del Catálogo de Revistas. Universidad Veracruzana. <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/932/1719>
- Yáñez, C., & Iparrazar, D.Y. (2014). Taller para reforzar la comunicación en niños con Trastorno del Espectro Autista a través del método TEACCH. (Tesis de pregrado). *Universidad Pedagógica Nacional*. México, D.F. Recuperada de <http://200.23.113.51/pdf/30602.pdf>
- Zavaleta-Ramírez, P., Náfate-López, O., Villarreal-Valdés, G., Ulloa-Flores, R.E., & Albores-Gallo, L. (2014). K-SADS-PL-2009/Autism spectrum disorders (ASD) inter-rater reliability. *Salud Mental*, 37(6), 429-434. Recuperado de Research Gate. https://www.researchgate.net/publication/270590370_K-SADS-PL-2009Autism_spectrum_disorders_ASD_inter-rater_reliability

2015

- Esquer, H.M.Z., & Belmont, D. H (2015). Validity of a scale to detect autism in the preschool level. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 20(1), 69-74. Recuperado de http://www.manualmoderno.com/manualmoderno/cneip/01851594_20_1/Te
- Guadarrama-Orozco, J.H., Vargas-López, G., & Viesca-Treviño, C. (2015). Decisiones de los padres que no arriesgan la vida de sus hijos, pero que los exponen a daños serios: no a las vacunas. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(5), 353-357. <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2015.09.007>
- Oviedo, N., Manuel-Apolinar, L., De la Chesnaye, E., & Guerra-Araiza, C. (2015). Genetic and neuroendocrine aspects in autism spectrum disorder. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(1), 5-14. <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2015.01.010>

2016

- Acuña, L.A., Mérida, Y., & Villaseñor, A.D. (2016). Trastorno del Espectro Autista e Inclusión Educativa en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas: ¿Reto posible para la USAER?. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(1), 278-291. Recuperado de <http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/86/83>
- Aguirre-Velázquez, C.G., Ruelas-Tapia, J.M., & Esquer-Summano, M. (2016). Efecto de la memantina sobre la conducta y atención conjunta en niños con trastorno del espectro autista. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 17(3), 60-69. Recuperado de Medigraphic. Literatura Biomédica. <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=68929>
- Albores-Gallo, L., & Hilton, C. (2016). Psychometric properties of VEAN-Hi (Valoración del Espectro Autista para Hispanos), Autism Spectrum Assessment for Hispanic Children (ASA-HiCh) A free open access instrument. *Neuropsychiatry* 6(3), 85-93. Recuperado de Research Gate. https://www.researchgate.net/publication/307887943_Psychometric_properties_of_VEAN-Hi_Valoracion_del_Espectro_Autista_para_Hispanos_Autism_Spectrum_Assessment_for_Hispanic_Children_ASA-HiCh_A_free_open_access_instrument
- Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A.C., Bruno, R., Díaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., & Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and developmental disorders*, 46(5), 1669-1685. Recuperado de PubMed Base de Datos. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2696-6>
- Albores-Gallo, L., Fritsche-García, L., Miranda, P., & Avila-Acosta, M. (2017). Brief Report: Macrocephaly Phenotype and Psychiatric Comorbidity in a Clinical Sample of Mexican Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 47(9), 2911-2917. Recuperado de PubMed Base de Datos. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28593598>

2018

- Pérez-Pichardo, M.F., Ruz-Sahrur, A., & Barrera-Morales, K. (2018). Medidas directas e indirectas de las funciones ejecutivas en niños con trastorno de espectro autista. *Acta Pediátrica de México*, 39(1), 13-22. Recuperado de <http://ojs.actapediatrica.org.mx/index.php/APM/article/view/1536/992>

Conclusión

Estamos llegando al final de este libro y nuestro deseo es que las noticias que recopilamos para ustedes puedan ser de ayuda. Intentamos transmitir nuestra experiencia y el trabajo común entre diferentes profesionistas y compartirla, además, con muchos niños y sus familias. Estamos conscientes de que todavía existe mucha incertidumbre alrededor del diagnóstico y de la terapia, pero esperamos que este panorama mejore en los próximos años.

Estamos convencidos de que el trabajo de los profesionales de la salud consiste en proporcionar a los pacientes y a sus familias información clara, científicamente orientada y, en la medida de lo posible, objetiva. Esta es la información que tiene que orientar al paciente y a su familia en la comprensión de la naturaleza del trastorno y ayudar a todos a valorar los pros y los contras de las diferentes hipótesis de tratamiento.

El objetivo también es ayudar a conseguir lo más concienzudamente posible la terapia que se considere más adecuada. Cada padre de un chico con TEA lleva consigo esta responsabilidad compartida con los profesionales. Si gracias a este libro les resultara más fácil orientarse y pudiesen elegir de forma meditada e informada, cualquiera que sea la elección, entonces habremos cumplido nuestra misión.

Lecturas recomendadas:

- Ferrari, P. (2015). *El TEA infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Libutti, A. (2016). *El despertar del TEA*. España: Grupo Planeta.
- Lozano Martínez, J. (2012). *Respuesta educativa a las personas con trastorno del espectro autista*. España: La Muralla.
- Martínez Martín, M. A. (2013). *TODO SOBRE EL TEA. Los Trastornos del Espectro del TEA (TEA)*. Ciudad de México: Alfaomega Editorial.
- Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente: comprender a los niños con TEA y síndrome de Asperger*. España: Paidós.
- Escotto Morett, J. (2017). *Del Silencio al Diálogo. El examen mental en el autismo en etapas preverbales*. Ciudad de México: LXIII Legislatura de la H. Cámara de Diputados.
- Aceves Pastrana, P.E. (coord.) (2018). *Notas sobre autismo*. Ciudad de México: LXIII Legislatura de la H. Cámara de Diputados.

Mitos sobre el TEA

TEA: 10 mitos comunes (y que hay que erradicar)

Mito 1: *El TEA en un niño está determinado por el poco afecto de los padres.*

El TEA es una enfermedad del neurodesarrollo, con una base biológica y un componente genético. El gen del TEA aún no se ha identificado porque el origen de la enfermedad está relacionado con la alteración de varios genes y su interacción con factores ambientales (condición multifactorial).

Mito 2: *El TEA es causado por la acumulación de materiales pesados como el mercurio.*

Numerosas investigaciones sobre este tema han sido llevadas a cabo por agencias internacionales independientes y todavía no hay evidencia que apoye esta hipótesis, desafortunadamente, en auge en Italia, México y otras partes del mundo. Del mismo modo, se ha demostrado la ineficacia de las dietas, las terapias con animales, los masajes, la música y otras terapias “alternativas”. Algunas de estas actividades pueden resultar agradables y contribuir al bienestar personal o familiar; otras pueden ser peligrosas o dañinas, especialmente cuando se pretende sustituir las vías terapéuticas comprobadas (como las que presentamos en el libro) por estas terapias “alternativas”.

Mito 3: *La intervención psiquiátrica puede curar al niño con TEA.*

Esta suposición, vinculada a la hipótesis de una causa no biológica del TEA, ha demostrado ser completamente errónea en muchos estudios, incluidos los que se han llevado a cabo por organismos internacionales. Desafortunadamente, es un mito que persiste en algunas naciones, incluidos Italia y México.

Mito 4: *Los niños con autismo sólo necesitan intervención médica.*

Hoy en día no existe una pastilla o un tratamiento médico que “cure” el TEA. La amplia gama de trastornos asociados con la enfermedad requiere una intervención que involucre fuertemente a la familia, a la escuela y el contexto en el que se desarrolla el niño. En la edad adulta, también es necesario facilitar las experiencias de trabajo, la autonomía personal y social. Sin embargo, a pesar de que ninguna pastilla o tratamiento cura el TEA, algunos medicamentos pueden utilizarse para contrarrestar la hiperactividad, la agresión y las obsesiones, todos síntomas que a menudo se asocian con el TEA.

Mito 5: *El TEA pasa con el crecimiento.*

La intervención temprana aumenta las posibilidades de éxito en la terapia, pero la condición no desaparece. Todos los niños con TEA alcanzan su máximo potencial de autonomía y conocimiento con una terapia que se ofrece a temprana edad, lo que facilita su camino por la vida adulta. En ausencia de una terapia o en caso de una intervención tardía, las posibilidades de vida autónoma se reducen en gran medida.

Mito 6: *Ninguna terapia es realmente útil: en la práctica, no hay nada que hacer.*

De hecho, estudios científicos rigurosos muestran que la intervención conductual intensiva puede mejorar la capacidad de los niños con TEA para relacionarse, para comunicarse y para tener autonomía, lo que favorece una mejor calidad de vida.

Mito 7: *El TEA es un trastorno muy raro.*

Los datos más recientes indican que el TEA en México afecta a un niño de cada 115 y que hay aproximadamente unas 350,000 personas con TEA. Sin embargo, la aparente normalidad física de muchos de ellos no facilita el reconocimiento y

puede inducir a que estas personas se sientan “extrañas” o socialmente inadecuadas.

Mito 8: *Un niño autista es un genio.*

Los niños con TEA pueden tener algunas habilidades sorprendentes junto con algunas alteraciones marcadas: un niño puede recordar el cumpleaños de todos sus compañeros de clase, y aun así no puede usar correctamente los pronombres personales “yo” o “tú”. Un niño puede leer perfectamente, pero no entiende nada de lo que ha leído. Los niños con TEA muestran una gran variabilidad en términos de coeficiente intelectual, pero muchos de ellos exhiben una discapacidad cognitiva obvia, mientras que sólo un pequeño porcentaje tiene una inteligencia superior a la media.

Mito 9: *Si el niño habla, no puede tener TEA.*

El lenguaje es una de las áreas más afectadas en el niño con TEA, pero a veces puede encontrarse a un niño con una forma muy desarrollada del lenguaje, aunque puede estar limitado en el número de palabras usadas, corrección o capacidad expresiva del lenguaje.

Mito 10: *Es suficiente el amor para ayudar a un niño con TEA.*

En realidad, además del amor, las diferencias individuales, las habilidades, las dificultades y los diferentes entornos de vida hacen necesaria la intervención de alguien con una formación específica y una buena experiencia en la práctica clínica para comprender y entender adecuadamente a cada persona con TEA e implementar el programa de tratamiento más adecuado.

Lista de apps en español que tratan sobre el TEA:

Mi amigo Juan: Niño con Autismo.
Proyect@ Emociones 2 – Autismo
Proyect@Habilidades
Socky para autismo
El Viaje de Elisa

Bibliografía y sitografía

- Lai, M.C., Lombardo, M.V., Baron-Cohen, S. (2013). Autism. *Lancet*, 1-15. Obtenido de: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Malow, B., Byars, K., Johnson, K., Weiss, S., Bernal, P., Goldman, S., Panzer, R., Coury, D. & Glaze, D. (2012). A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 130(2), S106-S126. DOI:10.1542/peds.2012-0900I.
- Coury, D., Anagnostou, E., Manning-Courtney, P., Reynolds, A., Cole, L., McCoy, R., Whitaker, A. & Perrin, J. (2012). Use of Psychotropic Medication in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 130(2), S69-S78. DOI:10.1542/peds.2012-0900D.
- Furuta, G., Williams, K., Kooros, K., Kaul, A., Panzer, R., Coury, D. & Fuchs, G. (2012). Management of Constipation in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, 130(2), S98-S107. DOI:10.1542/peds.2012-0900H.

Eu- Aims. Autism Research in Europe. (2018). Obtenido de: www.eu-aims.eu

Autism Speaks. (2008). Manual para los primeros 100 días. Disponible en:
<https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%ADas>

Autism Speaks. ATN Autism Treatment Network. (2018). The Autism speaks Autism Treatment Network. Obtenido de: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network

Autism Speaks. (s.f.). Tool Kits. Obtenido de: <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits>

NIH. Autism Center of Excellence. (2018). Obtenido en: <http://www.semel.ucla.edu/autism>

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., & et.al. (2015). Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder A Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Medical Association*, 313(15), 1524-1533. DOI:10.1001/jama.2015.3150

MSSNG. Changing the future of Autism with open Science. (s.f.). Obtenido de: <https://www.mss.ng/#>

Center for Autism Research Excellence. CARE. (s.f.). Autism Center of Excellence. Obtenido de: www.bu.edu/autism/current-research/autism-center-of-excellence

Marcus Autism Center. NIH Autism Center of Excellence. (2015). Obtenido de: www.marcus.org/default.aspx?id=2

The RUBI Autism Network. (s.f.). Obtenido de: www.rubinetwork.org

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., & et.al. (2015). Effect of Parent Training vs Parent Education on Behavioral Problems in Children With Autism Spectrum Disorder A Randomized Clinical Trial. *Journal of the American Medical Association*, 313(15), 1524-1533. DOI:10.1001/jama.2015.3150

Sarmiento, E. & et. al. (2017). Guía Clínica. Trastornos Generalizados del Desarrollo. México: Secretaría de Salud. Obtenido de:
https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/304294/Trastornos_Generalizados_del_Desarrollo_2018.

Emory University. Silvio O. Conte Center for Oxytocin and Social Cognition. (2017). Obtenido de: www.oxytocin.emory.edu

Sesame Workshop. (s.f.). Obtenido de: www.sesameworkshop.org

Science for Autism for you. AIRA. (s.f.). Obtenido de: www.airautismo.it

Notas

- 1 EU-AIMS. Autism Research in Europe. Disponible en: www.eu-aims.eu
- 2 Puede revisar: Autism Speaks. (2008). Manual para los primeros 100 días. Disponible en: <https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%ADas>
- 3 Autism Speaks. The Autism Speaks Autism Treatment Network. Disponible en: www.autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network; Autism Intervention Research Network on Physical Health. Autism Intervention Research Network on Physical Health (AIR-P). Disponible en: www.airpnetwork.org/site/c.7oJGLPPsFiJYG/b.8238437/k.BEBF/Home.htm; Autism Speaks. Tool Kits. Disponible en: www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits
- 4 MSSNG. Disponible en: www.mss.ng/
- 5 Center for Autism Research Excellence – CARE. Autism Center of Excellence. Disponible en: www.bu.edu/autism/current-research/autism-center-of-excellence; Marcus Autism Center (2015). Disponible en: www.marcus.org/default.aspx?id=2; SEMEL Institute. NIH Autism Center of Excellence. Disponible en: www.semel.ucla.edu/autism
- 6 The RUBI Autism Network. Disponible en: www.rubinetwork.org
- 7 Emory University. Silvio O. Conte Center for Oxytocin and Social Cognition. Disponible en: www.oxytocin.emory.edu
- 8 Sesame Workshop. Disponible en: www.sesameworkshop.org

Apéndice

Asociaciones mexicanas sin fines de lucro que trabajan a favor del TEA

En este apéndice podrán encontrar algunas asociaciones mexicanas sin fines de lucro que apoyan o tratan a chicos con TEA. El listado está separado por estado y ordenado alfabéticamente.

Aguascalientes

- Autismo Aguascalientes (AUTAG)
- Centro de Orientación Temprana Integral Infantil (COTII)

Baja California

- Asociación de Integración y Rehabilitación de Autistas de Ensenada, A.C. (AIRADE).
- Asociación Pro TEA A.C.
- Centro de Atención al Niño Autista de Mexicali
- Centro de Entrenamiento Psicológico Infantil (CEPI)
- Centro Interdisciplinario de Atención al TEA (CINAA)
- Fundación Alumbra Pro Niños Autistas
- Pasitos Centro Psicopedagógico

Baja California Sur

- Centro de Entrenamiento Psicológico Infantil (CEPI)
- Centro de Recursos e Información para la Integración Educativa (CRIIE)
- Red TEA A.C.

Campeche

- Asociación de Padres de Niños Autistas Carmelitas. Ciudad del Carmen.
- Centro de Orientación Temprana Integral Infantil (COTII), Ciudad del Carmen.
- Chiapas
- Asociación Chiapaneca de Padres y Amigos de los Autistas A.C.
- Instituto Bárbara María Clima ChI.A.P.as A.C.

Chihuahua

- Centro de Atención a las Alteraciones del Aprendizaje y la Comunicación S.C. (CENAAC).
- Fortaleza, Asociación de TEA de Ciudad Juárez
- Instituto José David

Ciudad de México

- Apapache TEA
- Apoyando Angelitos con TEA A.C.
- APYRE Apoyo y Rehabilitación A.C.
- Asociación de Padres para el Tratamiento del TEA, el Niño Oculto A.C.
- Asociación Mexicana para el estudio y tratamiento del Autismo y otros Trastornos Del Desarrollo, I.A.P. (AUTISMEX)
- Autism Speaks
- Avanza Centro de Terapia de Lenguaje y Conductual, A.C.
- Centro de Atención al TEA (AURA)
- Centro de Educación Nueva Inglaterra
- Colegio de Educación y Desarrollo Integral A.C.
- Centro de Integración Infantil Nonino's
- Centro de Integración Sensorial A.C. (CISAC)
- Centro Hacer para Ser, S.C.
- Centro Integral de Salud Mental
- Clínica Mexicana de Autismo A.C. (CLIMA)
- Centro Psicoeducativa CIPTA/Centro Belén
- Centro de Rehabilitación Psicopedagógica (CREPS)
- Comunidad Educativa y Psicopedagógica Integral (CEPI)
- Fundación Inclúyeme
- Iluminemos de Azul
- Instituto DOMUS
- Instituto Mexicano para la Atención del Desarrollo del Niño A.C. (IMAD)
- LINCA A.C.
- PROCEDDA
- SCOPRIRE

Coahuila

- Asociación Lagunera de TEA y Alteraciones del Desarrollo, A.C. – ALAADAC
- Instituto de Desarrollo Integral de la Laguna

- Vida y TEA A.C.

Colima

- Albatros Centro de Desarrollo Integral I.A.P.
- Fundación Mexicana de TEA TATO, I.A.P.
- Red de Atención a la Neurodiversidad A.C.
- Psicodiagnóstico SAMI (Servicio de Atención Multidisciplinaria Inclusiva)

Durango

- Autismo Durango A.C.
- Padres de hijos autistas de Durango, A.C.

Estado de México

- Asociación de Discapacidad Intelectual y TEA
- Asociación de TEA y/o Discapacidad Intelectual “Miradas de Ángel”
- Asociación por Amor y Amistad “Un rayito de Luz”
- CALAO Centro de Audición y Lenguaje Alfa Omega A.C.
- Caritas de amistad
- Centro de Aprendizaje Personalizado (CAP), A.C.
- Centro de Atención a Trastorno del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual (Temple del Ángel)
- Centro de TEA Teletón (CAT), Ecatepec
- Centro Educativo Especializado Amanecer
- Coconéh TEA, Herradura
- Coconéh TEA, Metepec
- Fundación AUTISMAX, I.A.P.
- Iguales pero diferentes
- Koinobori
- Mount Rose
- Pablo Montesinos Caceres
- TEPADE

Guanajuato

- Asociación de Padres de Hijos Autistas de Guanajuato, CON TACTO
- Asociación Terapéutica de TEA México-España
- Centro de Atención Integral para Personas con TEA (AMAA, A.C)
- Centro de Orientación Temprana Integral Infantil (COTII), León.

- Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA BAJÍO)

Guerrero

- Centro Integral de Orientaciones Psicopedagógicas

Hidalgo

- Asociación Integral de Asistencia a los Trastornos del Espectro Autista (ATREA)
- Red para Crecer A.C.

Jalisco

- Centro de Desarrollo Humano de Occidente “Jean Piaget”
- Centro para la Atención del TEA y Desórdenes del Desarrollo (CAADD Guadalajara)
- Centro Psicoeducativo Freire A.C.
- Deseos del Corazón, A.C.
- Fundación HACE A.C.
- Imagina en Movimiento Centro Educativo
- Pasitos de Luz

Michoacán

- Centro de Atención para el TEA ALEX I.A.P.
- Morelos
- Autismo Cuernavaca (Centro AEI)

Nayarit

- Reconexión Integral

Nuevo León

- Aprendee
- Asociación Regiomontana de Niños Autistas (ARENA)
- Centro Educativo Castillo
- Centro Educativo Ixmati, A.C.
- Centro de Orientación Temprana Integral Infantil (COTII), Monterrey.
- Red de Atención a la Neurodiversidad A.C.

- TEA ABP – Centro Ocupacional DONES

Oaxaca

- Centro Rotario de Intervención para niños y niñas con autismo (CRIA)

Puebla

- Red de Atención a la Neurodiversidad A.C.
- Valora A.C.
- Querétaro
- Centro de Orientación Temprana Integral Infantil (COTII), Juriquilla
- CEMEFI
- Centro para la Atención del TEA y Desórdenes del Desarrollo (CAADD Querétaro)
- Comunidad Autista Surgiendo
- Red de Atención a la Neurodiversidad A.C.

Quintana Roo

- Asociación de Ayuda a Niños con Trastornos en el Desarrollo – Centro ASTRA
- Fundación Jorge Alann, Cancún.

San Luis Potosí

- Centro de Apoyo Integral y Nutricional Contra el TEA, A.C. (CAINCA)
- Centro de Terapia Infantil y de Educación Especial
- Centro Educativo en Apoyo al Espectro Autista

Sinaloa

- Asociación Sinaloense de TEA, I.A.P.
- Centro de Entrenamiento Psicológico Infantil (CEPI)

Sonora

- Asociación Sonorense de Padres de Niños con TEA (ASPANA I.A.P.)
- Instituto YAANS/ Centro de Atención Sonorense de TEA (CASA)

Tabasco

- Escuela Leo Kanner/ Integra Tabasco
- Inclúyeme en tu Mundo

Tamaulipas

- TEA un Mundo Contigo, A.C.
- CAPSI Matamoros (Centro Educativo)
- Centro Especializado en Necesidades Diferentes con Apoyo y Atención CENDAA Madero

Tlaxcala

- Centro Educativo Hans Asperger (CEHA)

Veracruz

- Centro Especializado en Necesidades Diferentes con Apoyo y Atención CENDAA
- Centro para el Desarrollo Integral a través de las artes, CEDAI-IVEC
- Red de Atención a la Neurodiversidad A.C.

Yucatán

- Centro AYUDA
- Consultorio Terapéutico Especializado en Desarrollo Infantil (CTEDI).

Zacatecas

- Trabajando la esperanza para el TEA A.C.

Índice

Agradecimientos	7
Introducción	8
1. El trastorno del espectro autista	9
Un cuadro complejo, un hijo especial, una esperanza para el futuro	11
¿Qué es el autismo?	11
Nuestro hijo tiene autismo ¿Qué tan común es el problema?	12
El costo económico y social del autismo	12
¿Qué se está haciendo sobre la inclusión social en el autismo?	13
Algunos síntomas del autismo	14
¿Por qué a mí? ¿Es mi culpa?	16
¿Por qué tengo que vacunar a mi hijo(a)?	17
Otros trastornos médicos asociados con el autismo	20
¿Quién y cómo puede hacerse un diagnóstico de autismo?	23
¿Mi hijo está enfermo? ¿Cómo será cuando sea grande?	28
Búsqueda de información: cómo consultar Internet	29
Apéndice - Tabla 1-3. Trastornos asociados con el TEA.	31
Bibliografía y sitografía	33
2. Autismo en familia	36
Cómo hablarles a las personas cercanas	38
Y ahora, ¿qué hago?	38
Advertencia: ¡riesgo de separación!	40
¿Cómo informarles a los maestros?	43
Peligros en el horizonte	45
Bibliografía y sitografía	46
3. ¿Cuál es la ayuda que se debe seguir?	48
Saber escoger entre los servicios y las actividades ofrecidos	50
Qué preguntar según la ley general sobre autismo en México	50
Cómo saber si un centro clínico está calificado	53
Cómo saber si es la escuela correcta	54
Somos padres, no superhéroes: necesitamos ayuda	56
Bibliografía y sitografía	57
4. La terapia	58
Cómo navegar en un mar de intervenciones	60
Hay muchas propuestas, pero ¿hay una cura realmente efectiva?	60
¿Cómo saber si un tratamiento es efectivo?	62

Intervención temprana: ¿por qué es importante?	63
Early Start Denver Model (ESDM) ⁴	63
ABA, ese extraño ⁶	66
¿Qué pueden hacer los padres? El entrenamiento para padres	70
Programas educativos: ¿qué es el TEACCH? ⁹	72
¿Hay alguna píldora para curar el TEA?	76
¿Cuáles son las intervenciones ineficaces?	77
El centro ha propuesto terapia de lenguaje y de psicomotricidad. ¿Qué hago?	78
Modelos de terapia en México	78
Apéndice – Terapia mediada por los padres (TMP)	79
Bibliografía y sitografía	80
5. Cuando el diagnóstico ha llegado tarde	83
Cómo lidiar con el TEA en adolescentes	85
Mi hijo ya no es un niño	85
Y ahora, ¿qué tenemos que hacer?	86
TEA y sexo	87
El tiempo libre:	88
Asociaciones en México	92
Algo inventaremos...	92
Bibliografía y sitografía	95
6. Nuevas perspectivas y proyectos hacia el futuro	97
La investigación en el mundo	99
¿Qué hay respecto a la investigación en México?	101
Conclusión	104
Lecturas recomendadas:	105
Mitos sobre el TEA	105
Bibliografía y sitografía	107
Notas	109
Apéndice	110
Asociaciones mexicanas sin fines de lucro que trabajan a favor del TEA	110