

Manual de apoyo para la detección de los trastornos del espectro autista

La mayoría de los textos que se recogen en esta publicación han sido extraídos de los documentos redactados por el Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III con la financiación de la Obra Social de Caja Madrid y la colaboración de la Confederación Autismo España y Fespau.

1

Este Manual ha sido elaborado por Autismo Burgos contando con el asesoramiento de profesionales del ámbito de la Educación y de la Sanidad de Burgos; todos ellos permanentes colaboradores y compañeros a los que desde aquí les agradecemos su apoyo constante.

Autismo Burgos agradece la colaboración de:

- Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista IIER/ISCIII Instituto de Salud Carlos III.
- Gerencia de Salud de Área, Burgos
- Dirección Provincial de Educación de Burgos.
- Laboratorios farmacéuticos ASTRAZÉNECA

Introducción

El Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III, en su Informe sobre Demora Diagnóstica en los TEA (2004) expone, entre otros, los siguientes y alarmantes datos:

2

- Las familias son las primeras en detectar signos de alarma en el desarrollo de su hijo/a.
- Desde que las familias tienen las primeras sospechas de que su hijo presenta un trastorno en el desarrollo hasta que obtienen un diagnóstico final **pasan 2 años y 2 meses**.
- La edad media en la que un niño recibe un diagnóstico de TEA es casi a los **5 años**.
- El diagnóstico de los TEAS es fruto, hasta el momento, más de los Servicios especializados en diagnóstico de TEAS (a los que acuden la familia de forma privada) que de los Servicios Sanitarios de Atención primaria.
- Aunque las familias acuden a consultar a servicios públicos, la mayoría de los diagnósticos más específicos se realizan en servicios privados (incluyéndose en esta categoría las propias asociaciones de familias de personas con autismo).

Autismo Burgos como Entidad que apoya y fomenta la plena implantación de los derechos de las personas con autismo en todas las áreas de la vida quiere, con este Manual de apoyo para la detección, promover el conocimiento de los TEAS entre el ámbito sanitario, social y educativo.

Autismo Burgos

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

definición

L. Kanner, en Estados Unidos y H. Asperger, en Austria, describieron en **1943** unos cuadros clínicos que hoy se incluyen en los denominados Trastornos del Espectro Autista. A lo largo de los años transcurridos desde entonces la comprensión y la clasificación de estos trastornos ha ido variando en función de los hallazgos científicos.

Así, los T.E.A. fueron considerados en los años cincuenta como un trastorno psicogénico: el "autismo", con márgenes claros y presentación clínica similar en todos los pacientes. En algunos países fueron concebidos como el resultado de un deficiente trato familiar y cercanos a las psicosis.

Los estudios disponibles a partir de los años setenta mostraron la falsedad de estas nociones y se empezó a entenderlos como unos trastornos del desarrollo de ciertas capacidades infantiles (de la socialización, la comunicación y la imaginación) y las clasificaciones internacionales los ubicaron en el eje correspondiente a otros problemas ligados al desarrollo, como el retraso mental. Se acuñó el término **Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)**, un término no muy afortunado, ya que no "todo" el desarrollo se encuentra afectado, pero que aún se retiene en los manuales vigentes.

Afortunadamente, en aquel momento, se incorporaron también unos conceptos que han establecido definitivamente la visión de estos trastornos. Lejos de constituir un problema único, se identificaron **trastornos diferentes**; se reconoció la presencia de cuadros parciales; se apreció la variabilidad de los síntomas con la edad y el grado de afectación; se describió su asociación con otros problemas del desarrollo y se aceptó de manera prácticamente universal que se debían a problemas relacionados con un mal funcionamiento cerebral.

En los últimos años se incorpora el término **TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)**, a partir de la aportación de L. Wing y J. Gould, con el que parece adecuado sintonizar. Además de los aspectos ya aceptados en la denominación TGD, el término TEA resalta **la noción dimensional de un «continuo»** (no una categoría), en el que se altera cualitativamente un conjunto de capacidades en **la interacción social, la comunicación y la imaginación**. Esta semejanza no es incompatible con la diversidad del colectivo: diversos trastornos; diversa afectación de los síntomas clave, desde los casos más acentuados a aquellos rasgos fenotípicos rozando la normalidad; desde aquellos casos asociados a discapacidad intelectual marcada, a otros con alto grado de inteligencia; desde unos vinculados a trastornos genéticos o neurológicos, a otros en los que aún no somos capaces de identificar las anomalías biológicas subyacentes.

El término TEA facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familiares. No obstante, para la investigación es imprescindible la utilización de clasificaciones internacionales, el establecimiento de los subgrupos específicos y la descripción de sus características.

¿Con qué **frecuencia** APARECEN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Los estudios muestran que los **TGD o TEA son** bastante más **frecuentes de** lo que se pensaba cuando aún no se conocían la variedad con la que estos trastornos se manifiestan. Así, se ha pasado de identificar un caso de autismo por cada 2.500 niños hace veinticinco años, a aceptar que los problemas afectan a **uno de cada 170 o 250 niños**, entendiendo que estas cifras actuales incluyen todo el espectro; abarcando los casos más leves y los de alto funcionamiento. A pesar de que existen numerosas razones para justificar este "aumento" por una más precisa identificación (con criterios diagnósticos más cercanos a la realidad; sofisticadas estrategias epidemiológicas; formación de profesionales; mejora de los registros digitalizados; mayor concienciación social y familiar, necesidad de contar con un diagnóstico de autismo para acceder a determinados servicios, etc.), ciertos autores sostienen que hay, además, un aumento real por otras causas (como podrían ser factores tóxicos, migratorios o porque algunas personas con trastorno de Asperger están accediendo a empleos que les permiten establecer una familia).

7

Los TGD o TEA son **tres o cuatro veces más frecuente en varones** que en mujeres. Esta relación es dependiente del grado asociado de discapacidad intelectual. Así entre las **personas con trastorno de Asperger la relación hombre/mujer es de 8 a 1**; y en el colectivo con discapacidad profunda la relación es 1 a 1. El Síndrome de Rett afecta casi universalmente a mujeres. El trastorno desintegrativo infantil se presenta por igual en hombres que en mujeres. En familias que ya han tenido una hija o un hijo con autismo se identifican, a veces, otras formas «menores» del trastorno en los padres o entre los hermanos. Estas formas, incluidas en el denominado fenotipo autístico, apuntan a la diferente expresión genética de estos problemas.

¿Cuáles son las causas DEL AUTISMO?

Hace más de medio siglo se interpretó erróneamente que estos trastornos eran causados por los propios padres, que con su frialdad generaban estos problemas en sus hijos. Afortunadamente este cruel error ya ha sido subsanado. Todas las instituciones científicas internacionales reconocen que el autismo se debe a **anomalías del sistema nervioso central, y tiene causas biológicas y no psicosociales**. En la actualidad, la evidencia científica plantea **una visión multifactorial compleja, por interacción de diversos factores, genéticos y ambientales**, sin que todavía se conozca exactamente cuáles son y cómo interactúan los posibles factores ambientales sobre la susceptibilidad genética. Entre los factores ambientales, se han sugerido infecciones víricas (rubéola, herpes, citomegalovirus, etc.), complicaciones obstétricas, administración de vacunas (aspecto controvertido que recientemente ha sido absolutamente descartado), intoxicaciones, intolerancia a ciertos alimentos y nutrientes, consumo de determinados productos durante el embarazo, alteraciones gastrointestinales, etc. Hasta la fecha, la conclusión de los numerosos grupos de trabajo es que **no existe evidencia documentada de modo científico, que pruebe que los factores ambientales estudiados sean por sí mismos causantes del autismo**. En contraposición, el autismo es considerado por los expertos como el más «genético» de los trastornos neuropsiquiátricos en la infancia. La investigación actual indica que alrededor de un 3% de los hermanos o mellizos de un niño con autismo tiene también el mismo trastorno (lo que es bastante más que lo encontrado en la población general), y entre un 6 al 9% presentan algún tipo de TGD o TEA.

Asimismo, los familiares de afectados pueden presentar expresiones fenotípicas conductuales en mayor proporción que la población general; con un rango variable de gravedad que incluya rasgos o dificultades sociales o comunicativas significativas. Se ha sugerido que en el trastorno de Asperger el número de familiares afectados, especialmente padres, es muy elevado. Además, se sabe que si un gemelo presenta autismo, el 80% de las veces su hermano gemelar tiene también un TEA; esto es, a mayor igualdad genética entre las personas, mayor concordancia clínica. En un 5-10% de los casos, se identifican otros trastornos de base genética (duplicaciones del cromosoma 15, esclerosis tuberosa, fragilidad X, fenilcetonuria, neurofibromatosis, etc.). El trastorno de Rett se identifica no sólo por su clínica, sino por la comprobación de la alteración genética en el gen MECP2. Los resultados de estudios multicéntricos de consorcios internacionales de investigación en casos de familias con «incidencia múltiple» (esto es, al menos dos hijos con autismo), han identificado toda una serie de marcadores genéticos en diversos cromosomas (2q, 7q, 13q, 16p, 17q, X, etc.), habiéndose calculado que pueden existir 15 o más genes implicados, de los que entre 2 y 4 intervendrían en todos los casos, y otros actuarían en distintas combinaciones (variaciones entre familias) que influirían en la gravedad o la expresión del fenotipo (variaciones entre sujetos).

Clasificaciones internacionales DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Se dispone actualmente de dos sistemas de clasificación diagnóstica: uno el establecido por la Asociación Psiquiátrica Norteamericana, **el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM)**, que se encuentra en su cuarta versión revisada y que constituye el sistema más utilizado para la investigación internacional de calidad; y otro, el desarrollado por la Organización Mundial de la Salud, **la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)**, en su décima versión, que se utiliza de manera oficial para codificar las enfermedades en muchos países. Al construirse el DSM-IV, en cuyo estudio de campo se incluyeron casos de España y de muchos otros países, se buscó la convergencia de criterios con la CIE, a fin de permitir la comparación de los futuros estudios de investigación y minimizar el riesgo de que las personas recibieran diagnósticos diferentes (con la incertidumbre consecuente en las personas afectadas y en sus familiares). Como resultado, las categorías diagnósticas recogidas en el DSM-IV TR se ajustan perfectamente en sus criterios a las categorías idénticas que aparecen en la CIE 10.

13

Aunque es predecible que en el futuro existirá un sistema homogéneo de clasificación, se reflejan a continuación el grado actual del conocimiento, incluyendo aquí los trastornos y criterios recogidos en ambas clasificaciones. Es obvio que, por el momento, resulta estrictamente necesario señalar en toda investigación o, incluso, en el proceso de elaboración de un informe diagnóstico, cuál de las dos clasificaciones se utiliza como marco de referencia.

Por otra parte, merece la pena destacar que la Organización Mundial de la Salud aceptó, gracias precisamente a una iniciativa nacida en España, y que fue apoyada por numerosos expertos mundiales a través de Autismo Europa,

el incluir las consecuencias de trastornos como el autismo en su nueva **Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (ICF)**, aprobada en el año 2001. De esta manera, las personas con estos problemas pueden ser consideradas oficialmente como personas que presentan una discapacidad y siendo tributarios de todas las acciones compensatorias que una sociedad no discriminadora garantiza a todos sus ciudadanos y ciudadanas.

Clasificaciones internacionales DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO DE LOS TRASTORNOS MENTALES (DSM- IV-TR)

F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

- F84.0 Trastorno autista
- F84.2 Trastorno de Rett
- F84.3 Trastorno desintegrativo infantil
- F84.5 Trastorno de Asperger
- F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

15

DÉCIMA REVISIÓN DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES. TRASTORNOS MENTALES Y DEL COMPORTAMIENTO. CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE INVESTIGACIÓN (CIE 10)

F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

- F84.0 Autismo infantil
- F84.1 Autismo atípico
- F84.10 Atipicidad en la edad escolar
- F84.11 Atipicidad sintomática
- F84.12 Atipicidad tanto en edad de comienzo como sintomática
- F84.2 Síndrome de Rett
- F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia.

- F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados
- F84.5 Síndrome de Asperger
- F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo
- F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado
- F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico
- F89 Trastorno del desarrollo psicológico, no especificado.

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF)

B122 FUNCIONES PSICOSOCIALES GLOBALES

Funciones mentales generales, y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, requeridas para entender e integrar de forma constructiva varias funciones mentales que conducen a la obtención de habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto a lo referente al significado y a la finalidad. Incluye: autismo

¿Cuáles son los síntomas característicos DEL AUTISMO

A Alteraciones cualitativas en la interacción social

Las alteraciones sociales son el principal síntoma del autismo. Estas personas encuentran **difícil ajustar su comportamiento al de los demás**, ya que no entienden muy bien las convenciones y normas sociales. Suelen tener **problemas para compartir el mundo emocional**, el pensamiento y los intereses. **No les resulta sencillo apreciar las intenciones de los demás, desarrollar juegos y hacer amigos**. En consecuencia, el mundo social no les resulta fácil y en muchas ocasiones no les interesa, mostrando aislamiento. Estas limitaciones sociales son especialmente marcadas en la infancia, atenuándose un poco a lo largo de la vida; ya que su interés social va aumentando espontáneamente y ello favorece el aprendizaje de nuevas competencias.

19

B Alteraciones cualitativas de la comunicación

Los primeros estudios realizados en el autismo identificaban que un **50% de los personas afectadas no desarrollaban lenguaje hablado funcional** a lo largo de su vida (si tenemos en cuenta el actual concepto de TGD o TEA, este porcentaje disminuye sensiblemente). Existen otros casos, que empiezan a hablar y que luego pierden su lenguaje. Frecuentemente, aquellos que desarrollan el habla lo hacen con ciertas características peculiares: ecolalia, perseveración, inversión pronominal, entonación anormal, etc.

Lo más característico es **el que el lenguaje no es utilizado de manera social para compartir experiencias y vivencias**; presentando dificultad para iniciar o mantener una conversación recíproca; comprender sutilezas, bromas, ironía o dobles intenciones. Este fallo de la comunicación verbal se acompaña además de **pobreza o ausencia de la comunicación no verbal**: gestos, posturas o expresiones faciales que acompañan normalmente al habla o la sustituyen.

C Patrones restringidos de comportamiento, intereses y actividades

20

Las personas con autismo **presentan intereses especiales**, que no son frecuentes en otras personas de su edad (fascinación por partes de objetos, piezas giratorias, letras o logotipos, etc.), aunque lo más característico es que **no comparten sus intereses con los demás**. Pueden aparecer **movimientos corporales estereotipados** (aleteos, giros sobre uno mismo, balanceo, deambulación sin funcionalidad, etc.). **El juego tiende a ser repetitivo y poco imaginativo** (hacer hileras, agrupamientos, fascinación por contar y repetir, etc.). Muchas personas presentan **ansiedad ante los cambios de sus rutinas y/o del entorno** (horarios, recorridos, objetos o personas que cambian su ubicación o postura, etc.). En las personas con mayor capacidad intelectual sus intereses restringidos son más sofisticados y pueden incluir el hacer colecciones, listados, recopilar datos sobre temas específicos: astronomía, monedas, mapas, trenes, programas informáticos, etc. En todo caso, normalmente no están interesados necesariamente en compartir su conocimiento de manera recíproca. Aunque no están recogidos en los actuales criterios diagnósticos, muchas de estas personas, especialmente durante su infancia, padecen fenómenos de hipo e hipersensibilidad a los estímulos sensoriales. Esta alteración sensorial puede explicar fenómenos frecuentemente observados como por ejemplo, taparse los oídos, no tolerar determinados alimentos o tejidos, rechazar el contacto físico, autoestimularse con la saliva o mirando reflejos ópticos, o responder inusualmente al dolor.

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

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

En niños de alrededor de dos años de edad, los síntomas más frecuentes son:

- Ausencia de balbuceo.
- Ausencia de la conducta de señalar y otros gestos a los 12 meses.
- Ausencia de palabras sueltas a los 16 meses.
- Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses.
- Pérdida de socialización o de lenguaje a cualquier edad.

21

¿Tienen las personas con autismo **retraso mental**?

Muchos estudios han establecido que hasta **un 70% de las personas con autismo presentan, además, una discapacidad intelectual**, que puede oscilar desde tener un Coeficiente Intelectual en el rango de ligero a profundo. Las nuevas investigaciones, que incluyen los TGD o TEA, sugieren un porcentaje menor que el citado. **La capacidad intelectual en el autismo puede ser armónica o disarmónica, con «picos» aislados de marcada competencia.** El grado de posible discapacidad intelectual asociada tiene importancia a la hora de determinar el tipo de apoyos que van a ser necesarios, e influye en el pronóstico que se va a hacer en relación a la vida adulta de la persona.

¿Cómo se diagnostica EL AUTISMO?

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

El diagnóstico se establece cuando se observan los síntomas característicos. No hay un test o prueba médica que diga si una persona tiene o no autismo. **El diagnóstico se hace observando la conducta de la persona, conociendo su historia del desarrollo y «aplicando» una batería de pruebas médicas y psicológicas** para detectar la presencia de los signos y síntomas del autismo. A pesar de que el juicio clínico se basa en la observación del niño, los actuales criterios internacionales utilizados tienen la fiabilidad suficiente para asegurar, en mayor medida que en otros trastornos psiquiátricos infantiles, la validez del diagnóstico.

25

También, contamos ahora con **sistemas estructurados de obtención de información**, como la entrevista ADIR y sistemas estructurados de observación como el ADOS-G, que confieren todavía una mayor fiabilidad a la clasificación diagnóstica.

Aunque obviamente se persigue **hacer el diagnóstico lo antes posible**, esto no es óbice para que pueda hacerse más tardíamente, como en adultos que no han sido previamente diagnosticados; en casos especialmente complejos, en los que se debe esperar a valorar su evolución; o en el trastorno de Asperger que se suele manifestar más claramente al inicio de la edad escolar.

Batería de pruebas médicas QUE APOYAN EL PRO- CESO DE DIAGNÓSTICO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Si bien ya se ha explicado que no existen pruebas médicas que diagnostiquen de manera explícita los Trastornos del Espectro Autista, sí que existe un conjunto de pruebas que pueden apoyar a los profesionales médicos a la hora de descartar o no un Trastorno del espectro autista.

26

Prueba	Objetivo	Cuando*
Pruebas genéticas (cariotipo/pruebas genéticas moleculares)	Descartar posible Síndromes (S. De Rett, X-Fragil, S. De Angelman, S. De Willians, S. De Prader Willi,	Existan rasgos físicos en el niño/a que hagan sospechar de la existencia de un fenotipo. Ante antecedentes familiares
Electroencefalogramas	Descartar alteraciones neurológicas	Exista sospecha de episodios epilépticos Se haya dado una regresión o un gran deterioro en un corto espacio de tiempo en el paciente
Potenciales Evocados	Descartar sospecha de trastornos auditivos	Aparezcan sospechas de trastorno auditivo
Pruebas oculares (fondo de ojo)	Descartar problemas oculares	Cuando se considere necesario por parte del equipo médico
Pruebas de neuroimagen (RM, TAC,..)	Determinar posibles alteraciones neurológicas que estén afectando al desarrollo	Cuando existan sospechas o indicios de la necesidad de dichas pruebas
Análítica de sangre y de orina completa	Determinar posibles alteraciones metabólicas	Cuando existan sospechas o indicios de la necesidad de dichas pruebas

* Todas estas pruebas deben realizarse siempre que existan sospechas o indicios que puedan ser determinantes a la hora de realizar un diagnóstico. Algunas de ellas, sin embargo, una vez confirmado el diagnóstico deben ser establecidas con una cierta temporalización (a determinar por cada

equipo médico); como es el caso de los análisis de sangre periódicos en aquellos casos en los que se administra medicación de forma regular.

Recordamos nuevamente, que **estas pruebas son un apoyo en el proceso diagnóstico** y, que realmente la determinación de la presencia de un T.E.A. debe apoyarse en la observación del paciente y en la administración de pruebas de desarrollo infantil que determinen el grado y la forma en que aparecen las alteraciones a nivel social, conductual y comunicativo en cada una de las personas a diagnosticar. Recordar que en este proceso, **la anamnesis** a través de la colaboración con otros profesionales que están en contacto con el sujeto (maestros, profesionales de los equipos de atención temprana, otros profesionales de la medicina) y con la familia es el punto de partida para un buen proceso diagnóstico.

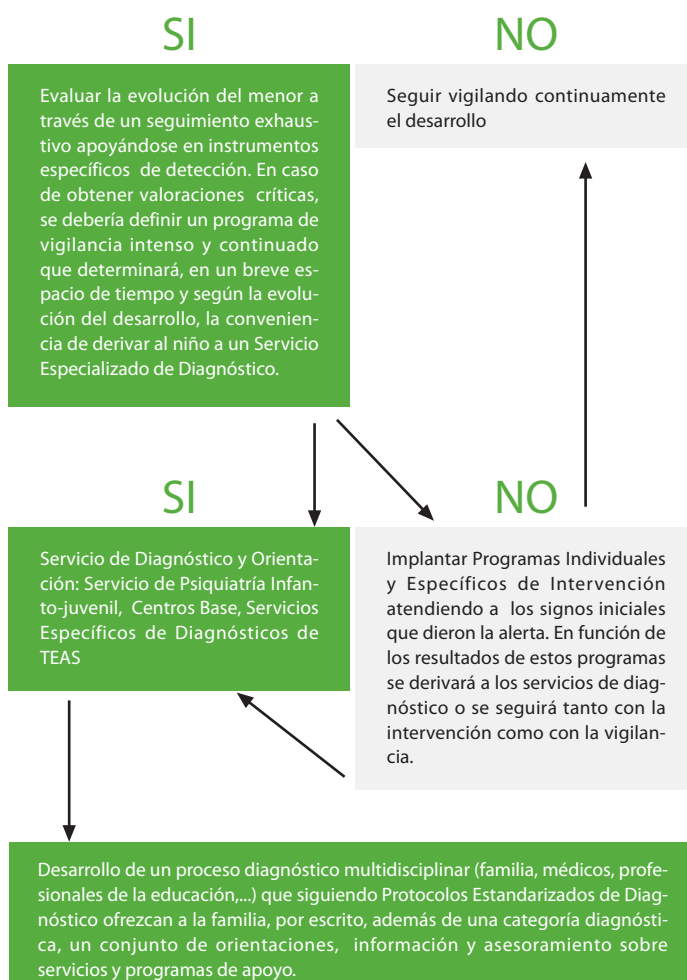
Los Trastornos del Espectro Autista no excluyen la aparición de enfermedades en las personas que lo presentan, por lo que los reconocimientos médicos preventivos deben tener la misma prioridad (e incluso mayor, por su incapacidad de comunicar los primeros síntomas) que en el resto de las personas. No se debe olvidar que una persona con TEA, como persona, es propensa, como el resto de las demás, a padecer cáncer, diabetes, hipertensión, problemas ginecológicos,....

Proceso de DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

Desde los Servicios universales de atención a la infancia: consultas pediátricas, escuelas infantiles y colegios, desde donde se vigila el desarrollo infantil, se debe atender de manera continua y exhaustiva a posibles alteraciones en el mismo.

¿Aparece alguna señal de alerta en el desarrollo?

28



Instrumento de detección temprana DEL AUTISMO

La detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista es compleja ya que:

En la mayoría de los casos **son los padres quienes dan las primeras señales de alerta.**

Todavía hoy existe una **falta de información** de la mayoría de los pediatras y profesionales de la atención temprana para poder detectar el autismo de forma temprana.

Se hace **evidente la dificultad de evaluar las alteraciones sociales propias de los T.E.A.** en niños muy pequeños, y por último;

Son múltiples las manifestaciones en forma e intensidad en las que aparecen dichos trastornos en las primeras edades.

Aún con todas estas dificultades la detección temprana puede darse en torno a los 18 meses de edad o antes, al haberse identificado **señales de alerta en el desarrollo** que pueden apuntar a la aparición de un T.E.A.:

Ausencia de balbuceo.
Ausencia de la conducta de señalar y otros gestos a los 12 meses.
Ausencia de palabras sueltas a los 16 meses.
Ausencia de frases espontáneas de 2 palabras a los 24 meses.
Pérdida de socialización o de lenguaje a cualquier edad.

En la actualidad existen diferentes instrumentos que ayudan a la hora de detectar los primeros síntomas que pueden aparecer en un niño que puede o no presentar algún T.E.A. (CHAT de Baron-Cohen, Developmental Echeckfist de Robins, IDTA-18 de F.J. Mendizábal ...). Autismo Burgos aporta en este Manual **el Instrumento de Detección de los Trastornos del Espectro Autista M-CHAT (Modifiel Checklist for Autism Toddlers), (Robins y Col. 2001)** en consonancia con lo planteado por Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista, del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III.

¿Quién debe aplicar este cuestionario?

El M-CHAT fue diseñado con la intención de mejorar la sensibilidad del CHAT y los controles realizados demuestran que es muy sensible y estable. Es, por otra parte, un instrumento **fácil de administrar**: los **familiares** rellenan el cuestionario en la sala de espera y aquellos casos que resulten sospechosos son contactados telefónicamente con posterioridad, para decidir entonces la indicación o no de una evaluación específica. Ajustando este cuestionario a la realidad del Sistema Sanitario de nuestra Comunidad, si bien lo deseable sería que se administrara de la forma indicada, este cuestionario debería ser aportado por el **Pediatra** a la familia en aquellos casos sospechosos de presentar un Trastorno del Espectro Autista. Apoyando el proceso de detección temprana, este cuestionario también puede ser tomado como instrumento de detección por aquellos **profesionales de la educación** cuya atención se centre en los 3 primeros años de vida de los niños.

32

¿A quién aplicar este instrumento de detección?

Lo ideal sería aplicar este instrumento (o cualquier otro existente con el mismo objetivo) **a toda la población entre los 18 y 24 meses de edad** (objetivo bajo el que se ha diseñado el M-CHAT).

Sin embargo la realidad de los Servicios nos obliga a priorizar colectivos señalando como **casos prioritarios** aquellos en los que existan sospechas fundadas al:

Tener un familiar que presenta algún trastorno del espectro autista

Aparecer en el niño un estancamiento, retroceso o pérdida mas o menos brusca en la adquisición de las habilidades sociales y/o comunicativas

Presentar en el Denver un desarrollo disarmónico

Manifestar conductas o perfiles de desarrollo cercanos al autismo típico,

SIEMPRE que las familias manifiesten su preocupación por el desarrollo social y comunicativo de su hijo.

¿Cómo interpretar el resultado del M-Chat?

Entre los ítems del cuestionario los resaltados en negrita se consideran ítems críticos, aunque tienen la misma validez predictiva que el conjunto del cuestionario. Si el niño puntúa positivo **en dos de estos ítems críticos** o **en tres de toda la lista** ya es motivo suficiente para realizar un seguimiento especial.

33

Instrumento de detección M-CHAT

Modified checklist for autism in toddlers.
Para niños de 24 meses de edad.

Nombre y apellidos del niño/a

Fecha de nacimiento del niño/a

Fecha en que se realiza el cuestionario

Edad en meses del niño/a

Persona de la familia que completa el cuestionario

34

Doctor/a o profesional de referencia del caso

Por favor conteste SI, cuando habitualmente el niño/a presenta la conducta o comportamiento que se señala. Si no lo hace habitualmente o lo ha hecho en escasas y contadas ocasiones la contestación debe ser NO. (señale la contestación correcta).

1	¿Disfruta su niño/a cuando lo balancean o le hace saltar sobre sus rodillas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	¿Se interesa su niño/a por otros niños?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	¿Le gusta a su niño/a subirse a las cosas, por ejemplo subir las escaleras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	¿Disfruta su niño/a jugando al cu-cu, al escondite,...?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	¿Le gusta a su niño/a jugar «a hacer como si...», por ejemplo, hacer que habla por teléfono, jugar a las muñecas, jugar a las comiditas,...?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	¿Utiliza su niño/a el dedo índice para señalar algo o para preguntar por algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	¿Usa su niño/a el dedo índice para señalar algo o mostrar interés en algo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	¿Puede su niño/a jugar con juguetes pequeños (como coches o cubos) sin llevárselos a la boca, manipularlos o dejarlos caer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	¿Le trae su niño/a a usted objetos o cosas con el propósito de mostrarle algo alguna vez?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	¿Su niño/a le mira directamente a los ojos por más de uno o dos segundos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	¿Parece su niño/a demasiado sensible al ruido? (p.e. se tapa los oídos)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	¿Sonríe su niño/a en respuesta a su cara o a su sonrisa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	¿Lo imita su niño/a?. Por ejemplo, si usted le hace una mueca su niño trata de imitarlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	¿Responde su niño/a a su nombre cuando lo llaman?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	¿Si usted señala un juguete que está al otro lado de la habitación, su niño/a mira al juguete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	¿Su niño/a camina?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	¿Presta su niño/a atención a las cosas que usted está mirando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	¿Hace su niño/a movimientos raros con los dedos cerca de su cara?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	¿Trata su niño/a de llamar su atención sobre las actividades que está realizando?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	¿Ha sospechado alguna vez que su niño/a pudiera ser sordo/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	¿Comprende su niño/a lo que otros dicen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	¿Fija su niño/a la mirada en nada o camina sin sentido algunas veces?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	¿Su niño/a le mira a su cara para comprobar su reacción cuando está en una situación diferente?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Síndrome de Asperger

Los Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger según el DSM-IV-TR (F84.5) son:

A Alteración cualitativa de la interacción social manifestada

Al menos por dos de las siguientes características:

1 Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

2 Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.

3 Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés).

4 Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados

Al menos por dos de las siguientes características:

1 Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.

2 Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales .

3 Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

4 Preocupación persistente por partes de objetos.

C El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo

de la actividad social, laboral, y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo

(p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo

ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F No cumple los criterios de otro trastorno generalizado

del desarrollo ni de esquizofrenia.

40

Síndrome de ASPERGER

Actualmente el Síndrome de Asperger sigue siendo un gran desconocido entre los profesionales del ámbito de la educación y la sanidad. Normalmente las personas que presentan este Trastorno del Desarrollo no son **diagnosticadas por término medio hasta los 11 años**, lo que sitúa directamente su diagnóstico en la etapa escolar de primaria. Este dato (Informe resumen sobre el cuestionario de diagnóstico para familias de personas con síndrome de asperger, IIER, 2004) no quiere decir que antes de los 11 años no se hubieran manifestado sus características principales, (los padres señalan sus primeras sospechas en torno a los 22 meses de edad) sino que no se les había diagnosticado correctamente, derivándoles hacia diagnósticos erróneos de trastornos de la comunicación, hiperactividad, trastorno esquizoide de la personalidad,..... tanto desde los servicios educativos como psiquiátricos.

La concreción del diagnóstico de Síndrome de Asperger además, de beneficiar a la familia en cuanto se les aporta información y estrategias de intervención específicas, **y a la escuela** en tanto ayuda a entender mejor al alumno y a no malinterpretar sus comportamientos dentro del aula con sus compañeros y profesores, **a quien más beneficia es a la propia persona que lo presenta** ya que evita, normalmente, el tratamiento farmacológico equivocado al tiempo que su historial médico y educativo no incide de manera directa sobre su vida (modalidad de escolarización, deterioro de su imagen social, integración en grupos de pacientes con patologías psiquiátricas ajenas a este síndrome, tratamientos farmacológicos no apropiados,).

Un temprano y certero diagnóstico incide directamente en la planificación de recursos educativos y apoyos médicos y sociales, que junto con el, cada vez mayor, conocimiento por parte de la sociedad de este síndrome, puede ofrecer a la persona el contexto idóneo para su desarrollo personal y social.

Así como en la edad escolar suele ser el **mal comportamiento en el aula** (a interpretación de los profesores) unido a su **aislamiento social** los primeros síntomas detectados, en la edad adulta (y debido a la incompreensión del contexto y a las dificultades encontradas hasta entonces) son los **problemas de autoestima, la depresión, el aislamiento voluntario, y la incapacidad social** los síntomas más destacados.

Autismo Burgos aporta en este Manual el **Cuestionario de Exploración del Espectro del autismo de alto funcionamiento (ASSQ)** de S. Ehlers, C. Gillberg y L. Wing, 1999, acorde a lo propuesto por el Grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista, del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III en cuanto a instrumento de detección específico para personas con Síndrome de Asperger.

¿Quién debe aplicar este cuestionario y a quien?

42

El cuestionario ASSQ puede aplicarle cualquier **profesional** que conozca a la persona sospechosa de presentar Síndrome de Asperger. Tanto desde el **ámbito sanitario como desde el educativo**, los profesionales que sospechen de la existencia de este Trastorno y que conozcan en profundidad a la persona a evaluar pueden utilizar el cuestionario como primer instrumento de detección. En la mayoría de los casos también se recomienda que la **familia** complete el cuestionario, ya que poseen información del ámbito familiar que seguramente, aclare o justifique comportamientos.

Si bien el cuestionario está diseñado para **chicos y chicas de 7 a 16 años, puede ampliarse tanto por debajo como por encima** el rango de edad a atender en la medida en que puede servir de pauta de observación o primera detección en casos sospechosos que no estén incluidos en las edades señaladas.

¿Cómo interpretar el resultado del ASSQ?

El cuestionario ASSQ se aplica a chicos de 7 a 16 años de edad. Presenta **27 ítems** que se **puntúan de 0 a 2** (0: normalidad, 1: indica algún nivel de alteración, 2: define una alteración). **La puntuación total va del 0 al 54**. Los ítems se refieren a la interacción social, problemas de comunicación, conductas restrictivas y repetitivas, torpeza motora y diferentes tipos de tics posibles. En una primera aproximación puede afirmarse que **la puntuación 19 dada por los maestros o la puntuación 22 dada por las familias** indicaría la necesidad de realizar a esta persona evaluaciones más específicas.

Síndrome de Asperger

CUESTIONARIO

de exploración del espectro del autismo
de alto funcionamiento (ASSQ)

S. Ehlers, C. Gillbert y L.Wing, 1999

Síndrome de Asperger

Nombre del niño/a

Nombre del evaluador

Fecha de nacimiento

Fecha de la evaluación

44

El niño destaca como diferente con relación a otros niños de su misma edad, de la siguiente forma:

	SI	ALGO	NO
1 El niño se comporta de forma anticuada o parece un niño precoz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2 Es percibido como un «profesor excéntrico» por lo otros niños	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3 Vive en cierto sentido en su propio mundo con sus intereses intelectuales restringidos e idiosincrásicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4 El niño acumula datos sobre ciertos temas (buena memoria mecánica) pero realmente no entiende el significado de la información	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5 El niño muestra una comprensión literal del lenguaje metafórico y ambiguo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6	Tiene un estilo de comunicación que se desvía de los patrones normales, con un lenguaje formal, adornado, pasado de moda o con un estilo mecánico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Inventa palabras y expresiones idiosincrásicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Tiene una voz o forma de hablar diferente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Emite sonidos de forma involuntaria, se aclara la garganta, gruñe, llora o grita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Su actuación en algunas tareas es sorprendentemente buena, mientras que es sorprendentemente ineficaz en otras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Usa el lenguaje con fluidez pero fracasa en acomodar su lenguaje al contexto social o a las necesidades de sus interlocutores	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Carece de empatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Hace comentarios embarazosos e inocentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Tiende a desviar la mirada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Desea ser sociable pero fracasa en el desarrollo de relaciones de amistad con sus iguales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Puede estar con otros chicos pero sólo cuando las cosas se hacen a su manera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Le falta un mejor amigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Le falta sentido común	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Es poco habilidoso para los juegos: no tiene un sentido de la cooperación en equipo, marca sus «propios goles»	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Manifiesta movimientos y gestos desgarbados, mal coordinados, torpes y desmañados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Manifiesta movimientos corporales y faciales involuntarios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	Tiene dificultades para completar actividades diarias sencillas debido a la necesidad de repetir de forma compulsiva ciertas acciones o pensamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	Tiene rutinas especiales, resistencia al cambio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	Muestra un apego idiosincrásico especial a objetos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25	Los demás chicos se burlan de él y lo intimidan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26	Sus expresiones faciales son notablemente inusuales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27	Tiene una postura inusual notable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Especificar otras razones diferentes a las descritas anteriormente

Tratamiento DEL AUTISMO

Hay que destacar que existe un consenso internacional de que **la educación y el apoyo social** son los principales medios de tratamiento. Estos aspectos han de ser complementados, en ocasiones, con la **medicación** y con otros programas terapéuticos como los **programas para problemas específicos de conducta** o la **terapia cognitivo-conductual** para los problemas psicológicos asociados en personas de más alto nivel de funcionamiento.

La educación ha de ser **intensiva** (esto es, tratando de conseguir que las personas clave en la educación del niño - padres y educadores - aprovechen todas las oportunidades naturales para aplicar el **plan individualizado** y/o generándolas si no ocurriesen de manera natural). Esta es la manera de conseguir que los niños aprendan nuevas competencias sociales, comunicativas, adaptativas y de juego, a la vez que disminuir, en la medida que sea factible, los síntomas de autismo y otros problemas asociados que pudieran presentar. **La enseñanza organizada y estructurada**, sea en contextos naturales - el hogar o la comunidad - o en contextos específicos de aprendizaje - la escuela o servicios especializados - es la intervención más eficaz y hay datos que apoyan que el recibir este tipo de intervención desde la temprana infancia, esto es durante la educación pre-escolar, se asocia con un mejor pronóstico.

Además de este acuerdo de que la **educación temprana** es importante y de que la mayoría de los niños con autismo responden favorablemente a programas **educativos especializados y altamente estructurados**, el siguiente punto de consenso es que no existe un programa habilitador único e igual para todas las personas afectadas. La diversidad entre ellos (gravedad, problemas asociados, edad, condiciones del entorno, etc.) desaconseja plantear un tratamiento educativo idéntico para un joven con trastorno de Asperger y para otro niño con una grave discapacidad por un trastorno desintegrativo de la infancia.

Por tanto, la primera tarea de cualquier programa incluye el determinar la justificación del mismo en cada caso determinado; establecer cómo se va a medir el resultado y asegurar que **el programa educativo se integra en la vida real** de la persona, en sus necesidades y en los deseos de sus representantes.

Un programa eficaz va construyendo competencias **a partir del interés del niño** (o fomentándolo inicialmente), a menudo con un calendario **predecible**, enseñando tareas fraccionadas en pasos sencillos, implicando **activamente** al niño en actividades altamente **estructuradas** y reforzando de maneras variadas su comportamiento. La participación de los padres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito, y la familia debe coordinarse con el profesorado y otros profesionales de apoyo a la hora de determinar objetivos y sistemas de apoyo (comunicación aumentativa, ayudas visuales, uso de las nuevas tecnologías, historias sociales, etc.). No hay que desdeñar la necesidad que los padres tienen de apoyo para poder ser eficaces y permitirse llevar una vida semejante a la de los demás personas de su comunidad (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, «canguros» o programas de ocio y estancias cortas, etc.).

50

La integración apoyada en el medio escolar ordinario permite que estos niños accedan a un medio social estimulante, donde los demás niños puedan apoyarles a la vez que aprender a conocer cómo tratar a una persona con discapacidad. La política de ubicación escolar, en clase ordinaria, en clase especial o en un centro de educación especial, varía de unas zonas a otras de nuestro país, pero hay que insistir en la necesidad de establecer puentes entre unas y otras; a la vez que asegurar que se persiga **la máxima inclusión social y que la integración no signifique la pérdida de los apoyos especiales necesarios**.

El grado de participación curricular del alumno va a depender de su capacidad personal y de la capacidad del sistema en ofrecerle adaptaciones útiles para su futuro. Así, muchos alumnos con trastorno de Asperger van a seguir el mismo programa educativo que sus compañeros, pero re-

querirán ayuda para la participación en su grupo y para el aprendizaje de competencias sociales; mientras que otros alumnos, con mayor discapacidad intelectual, van a necesitar un currículo diversificado que incluya aspectos prácticos para el trabajo apoyado o la ocupación, la vida en la comunidad o la participación en actividades de ocio y tiempo libre. No obstante, tanto unos como otros se beneficiarán de un currículo que contemple la enseñanza, entre otras dimensiones relevantes para una vida de calidad, de la autodeterminación social - enseñar a elegir y a tomar decisiones - el fomento de las relaciones interpersonales significativas, el bienestar físico y emocional, la comprensión y defensa de los derechos.

El plan individualizado de apoyo no debe suspenderse al llegar a la **vida adulta**. De nuevo, y siempre en función de sus características personales, el adulto con autismo va a requerir una educación continuada; la provisión de un entorno que se ajuste a sus necesidades individuales, y la recepción personalizada de apoyos sociales que le permitan una vida de calidad.

¿Hay medicamentos para el autismo?

51

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

Las guías consensuadas internacionalmente recomiendan administrar los ISRS (inhibidores selectivos de recaptación de la serotonina, como la Fluoxetina), para los síntomas de ansiedad, depresión y/o trastorno obsesivo-compulsivo. Recientemente se ha señalado que, en el caso

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

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

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

nuevas, así como datos farmacogenéticos que orienten sobre el perfil genético de las personas que van a responder más favorablemente a los medicamentos.

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

¿Qué garantías ofrecen las **terapias alternativas**?

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

Otro grupo de terapias parten de convicciones no justificadas científicamente, como el plantear que el problema radica en una ambivalencia para establecer el **vínculo emocional**; un conflicto defensivo del niño frente a su entorno o una alteración de la **percepción sensorial auditiva**. Debe insistirse que estos tratamientos **no concuerdan con los conocimientos actuales** sobre el autismo, generan

frecuentemente expectativas injustificadas de curación y son muy costosos, por lo que cabe exigir que, antes de recomendar su uso, aquellos que los proponen y sus defensores, aporten evidencia científica que justifiquen su lógica y su eficacia.

54 Existe un colectivo de profesionales y de familias que arguye que las **dietas**, en general libres de caseína y de gluten, mejoran alguno de los síntomas de los pacientes. Estas dietas, en sí, no son peligrosas, pero son difíciles de aplicar consistentemente y requieren del apoyo de una persona especializada en nutrición (a fin de garantizar el aportar los nutrientes necesarios para el crecimiento y el desarrollo del niño). La teoría subyacente a sus explicaciones (una supuesta excesiva permeabilidad del intestino de estas personas que permitiría el paso de sustancias tóxicas que posteriormente pasarían de la sangre al cerebro) **no ha sido demostrada**. Los estudios experimentales sobre las dietas no son concluyentes: en algunos casos se encuentra una mejoría del comportamiento y del bienestar personal; en otros se ve lo contrario o, en muchos, los resultados son mixtos. Cabe recordar la necesidad de mantener la visión de que en el espectro del autismo coinciden personas muy diversas y que resulta inadecuado el plantear que un sistema tan concreto y específico de tratamiento, que además no ha demostrado la validez de sus hipótesis, vaya a ser universalmente útil. El criterio actualmente aceptado es que una dieta restrictiva, libre de algún o algunos nutrientes, debe instaurarse sólo cuando la persona con autismo padece alergia y/o sensibilización documentada con las exploraciones específicas a nutrientes concretos, y no sólo por el hecho de presentar autismo.

Otros tratamientos son peligrosos o merecen una reprobación ética. En algunos países se están aplicando tratamientos como la administración de extractos animales de toxicidad desconocida; compuestos químicos como la secretina; inmunoterapia; dosis masivas de vitaminas que pueden generar efectos secundarios considerables, etc. En el esfuerzo de hacer lo imposible para ayudar a estos niños, algunas familias buscan continuamente nuevos tratamientos, e INTERNET —al igual que es una fuente importan-

tísima de conocimiento e intercambio— contribuye a una distribución no controlada de sus argumentos. En medicina, para ser aceptado como un tratamiento reconocido, se deben completar estudios metodológicamente sólidos, que han de ser revisados por agencias autorizadas y replicados por otros equipos no directamente interesados en la terapia propuesta. Los sistemas alternativos de tratamiento frecuentemente confunden "convicción personal" con demostración científica.

Servicios de diagnóstico especializados

EN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN CASTILLA Y LEÓN

Burgos

Autismo Burgos.

C/. Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos

947 461 243

www.autismoburgos.org

Valladolid

Autismo Valladolid

C/. Ignacio Serrano, 19 - 47008 Valladolid

983 247 139

autismovalladolid@infonegocio.com

Ávila

Autismo Ávila

C/. Félix Hernández, 10 bajo - 05003 Ávila

920 222 626

www.autismoavila.org

Salamanca

Grupo Infoautismo.

Universidad de Salamanca. Facultad de Educación.

Paseo de Canalejas, 169 - Salamanca

923 293 323

www.infoautismo.com

Asociación Ariadna

C/. La Moral, s/n - 37006 Salamanca

923 123 600

asociacionariadna92@hotmail.com

Servicios sanitarios

EN CASTILLA Y LEON

Burgos

Equipo de Salud Mental Infanto - Juvenil

Hospital Divino Vallés
Avda. Islas Baleares, 1
09006 Burgos
Tel. 947 235 011 Fax. 947 216 966

Ávila

Equipo de Salud Mental Infanto - Juvenil

Hospital Provincial de Ávila
C/. Jesús del Gran Poder, 38
05003 Ávila
Tel. 920 357 248 Fax: 920 357 203

Valladolid

Equipo de Salud Mental Infanto - Juvenil

Hospital Clínico Universitario
Avda. Ramón y Cajal, 3
47005 Valladolid
Tel. 983 420 000

60

Segovia

Equipo de Salud Infanto - Juvenil

Hospital General
Ctra. De Ávila, s/n
40002 Segovia
Tel. 921 419 395 Fax: 921 445 485

León

Equipo de Salud Infanto - Juvenil

Hospital de León
C/. Altos de Nava, s/n
24071 León
Tel. 987 237 400 Ext. 1350
Fax. 987 233 322

Salamanca

Equipo de Salud Infanto - Juvenil

Complejo Hospitalario de Salamanca
Paseo de San Vicente, 58 - 182
37007 Salamanca
Tel. 923 291 449 / 923 291 450

Centros base

de la Gerencia de Servicios Sociales de
Castilla y León

Centro Base de Burgos

C/. Juan de Padilla, 7
09006 Burgos
Tel. 947 227 400
Tel. 947 225 158

Centro Base de Salamanca

C/. La Parra, s/n
37001 Salamanca
Tel. 923 271 472
Fax 923 271 989

Centro Base de Valladolid

C/. Cardenal Toruemada, 52
47010 Valladolid
Tel. 983 320 045
Fax 983 264 961

Centro Base de Palencia

C/. Pio XII, 2
34002 Palencia
Tel. 979 744 733
Fax 979 744 733

Centro Base de Zamora

C/. Requejo, 28
49012 Zamora
Tel. 980 523 038
Fax 980 519 256

Centro Base de Ávila

C/. Nuestra Señora de Sonsoles, 47
05002 Ávila
Tel. 920 213 530
Fax 920 255 861

Centro Base de León

C/. José Aguado, 36
24005 León
Tel. 987 202 051
Fax 987 262 174

Centro Base de Segovia

C/. Muerte y Vida, 10
40005 Segovia
Tel. 921 228 811
Fax 921 424 368

Centro Base de Soria

C/. Numancia, 30
42001 Soria
Tel. 975 228 811
Fax 975 228 008

Equipos de orientación

EDUCATIVA

Y PSICOPEDAGÓGICA

de la Consejería de Educación
de la Junta de Castilla y León

61

E.O.E.P. de Burgos

C.P. Antonio Machado
C/. Soria
Tel. 947 222 925

E.O.E.P. de Ávila

C/. Cruz Roja, 2
Tel. 920 254 079

E.O.E.P. de León

C/. Jardín de San Francisco, s/n
Tel. 987 261 100

E.O.E.P. de Palencia

Avda. Manuel Rivera, 10 entp.ta.
Tel. 979 727 360

E.O.E.P. de Salamanca

C/. Arapilles, 1-7
Tel. 923 282 170

E.O.E.P. de Segovia

C/. Ezequiel González, 32
Tel. 921 430 474

E.O.E.P. de Soria

C/. Caro, s/n
Tel. 957 225 969

E.O.E.P. de Valladolid

C/. Reyes Católicos, s/n
Tel. 983 475 726

E.O.E.P. de Zamora

C/. Colón, 27
Tel. 980 529 251

Servicios específicos de atención A PERSONAS CON AUTISMO

en Castilla y León integrados en
la Federación Autismo Castilla y León

Federación Autismo Castilla-León

C/. Rebolledos, 8 - Burgos
Tel./fax 947 462 938

Ávila

Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo de Ávila

C/. Félix Hernández, 10 bajo - 05003 Ávila
www.autismoavila.org
Tel. / fax 920 222 626



62

Burgos

Asociación de Padres de Personas con Autismo de Burgos.

C/. Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos
www.autismoburgos.org
autismoburgos@autismoburgos.org
947 461 243



Centro de Educación Especial Con- certado para alumnos con Autismo "El Alba"

C/. Severo Ochoa, s/n - Burgos
elalba@autismoburgos.org
947 239 182

Centro de Día para personas Adultas con Autismo

C/Valdenúñez 8 - Burgos
947 461 243

Vivienda para Personas con Autismo "El Cerezo"

C/. Costa Rica 56 - Burgos
vivienda@autismoburgos.org
947 460 034

Valladolid

Asociación de Padres de Autistas y Psicóticos de Valladolid. "Autismo Va- lladolid"

C/. Ignacio Serrano 19 - 47008 Valladolid
autismovalladolid@infonegocio.com
983 247 139



**Autismo
Valladolid**

Centro Docente Privado Específico Concertado para alumnos con autis- mo "El Corro".

Pº. Zorrilla, 141 - 47008 Valladolid
autismovalladolid@infonegocio.com
983 276 900

Centro de Transición a la Vida Adulta "El Corro".

Camino Viejo de Simancas, Km. 3,2
47008 Valladolid
autismovalladolid@infonegocio.com
983 234 274

Centro de Día para personas con au- tismo "Alfahar"

C/. Ignacio Serrano, 19
Covaresa 47008 Valladolid
autismovalladolid@infonegocio.com
983 247 139

Vivienda para personas con autismo "Hamelin"

C/. Ignacio Serrano, 19
Covaresa 47008 - Valladolid
983 247 139

Salamanca

Asociación "Ariadna" de Salamanca

C/. La Moral, s/n - 37006 Salamanca
923 123 600 ó 923 122 741
asociacionariadna92@hotmail.com



Centro Docente Privado Concertado "La Cañada"

C/. La Moral, s/n - 37006 Salamanca
923 123 600 ó 923 122 741

Fundación Autismo y Trastornos Ge- neralizados del Desarrollo

C/. Cristo de Cabrera, s/n
37006 Salamanca
923 123 600 ó 923 122 741

Segovia

Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo "Autismo Segovia"

C/. Echegaray, 1 - 40001 Segovia
921 463 670



64

León

Asociación de Padres y Familiares de Personas con Autismo "Autismo León"

Álvaro López Núñez, 36 - 1º A
24008 León
902 364 787



Centro Docente Privado Específico Concertado "Autismo León"

C/. San Pedro del Castro, s/n
24005 León
www.autismoleon.com

Material de apoyo y de consulta

SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Diagnóstico y atención temprana

Cuestionarios, entrevistas y Escalas de Observación:

- DSM-IV-R. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales.
- Cuestionario para la detección de Riesgo de Autismo a los 18 meses, CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) de Barón Cohen et al.
- Inventario del Espectro Autista IDEA de Ángel Rivière.
- Autism diagnostic Interview (ADI-R)
- Autism Diagnostic Observation Scales (ADOS)
- Childhood Autism rate Scale (CARS)
- Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO)
- Psycho-Educational Profile (PEP-R)

67

Aspectos médicos y sanitarios

- *Pharmautisme. Sistema protocolizado de tratamiento psicofarmacológico en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo.* J. Fuentes et al. Autismo España-Gautena, 2001.

Aspectos Educativos (Bibliografía en español)

- *Autismo: Orientaciones para la Intervención Educativa.* Angel Rivière Gómez. Editorial Trotta. Madrid, 2001.
- *El tratamiento del Autismo, nuevas perspectivas.* Angel Rivière Gómez y Juan Martos Pérez. APNA, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 1998.

- ***El niño pequeño con autismo.*** Angel Rivière Gómez y Juan Martos Pérez. APNA, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid 2000.
- ***La respuesta educativa a los alumnos gravemente afectados en su desarrollo.*** Varios autores. Centro de Investigación y Documentación Educativa, Ministerio de Educación y Ciencia. Madrid, 1991.
- ***El autismo en la edad infantil. Los problemas de la comunicación.*** Coord. Alicia Sainz Martínez. Servicio de Publicaciones del Gobierno Vasco. Bilbao, 1996.

Libros de **aproximación y divulgación** (en español)

- ***Introducción al autismo.*** F. Happé, Alianza Editorial. Madrid, 1998.
- ***Autismo.*** Uta Frith. Alianza Editorial. Madrid 1991
- ***Autismo Infantil. Aspecto médicos y educativos.*** Lorna Wing. Ed. Santillana. Madrid, 1982.
- ***CD-ROOM. El autismo, una guía multimedia.*** Pauta, Fundación Telefónica, 1999
- ***El autismo hoy, Actas del IV Encuentro sobre Autismo,*** Burgos, Abril 1994. Autismo Burgos, CPR Burgos.
- ***El autismo y su proyección de futuro, Actas del V Encuentro sobre Autismo,*** Burgos, Abril 2001. Autismo Burgos, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 2001.
- ***Nuevos desarrollos en Autismo: el futuro es hoy,*** J. Martos, P. González, M. Llorente y C. Nieto, Apna - Ministerio de trabajo y asuntos sociales, Madrid 2005.

68

Libros de **apoyo a las familias**

- ***Autismo. Una guía para padres.*** Simon Baron-Cohen. Editorial Alianza. Madrid, 1998.
- ***Los padres también educan.*** Juan Martos Pérez. APNA. Madrid, 1984.
- ***Código de Buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo.*** Autismo España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid, 2000.
- ***Mi hermano es un huracán.*** Kolet Janssen. Editorial Luis Vives. Zaragoza, 2000.
- ***Los hermanos de niños con autismo.*** Sandra L. Harris. Editorial Narcea. Madrid, 2002.

Libros sobre el Síndrome de Asperger

- *Un acercamiento al Síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica.* Equipo Deletrea y Dr. J. Artigas. Ed. Asperger España. 2004.
- *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?.* Pilar Martín Borreguero. Alianza Editorial, 2004
- *El curioso incidente del perro a medianoche.* Mark Haddmon. Ed. Salamandra, 2004
- *Síndrome de Asperger: una guía para la familia.* Tony Attwood. Ed. Piados, 2002.
- *Síndrome de Asperger: Estrategias prácticas para el aula. Guía para el profesorado.* Georges I. Thomas. Servicio Central de Publicación, País Vasco.

Autismo en la red

- Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Grupo de Estudio de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista. <http://iier.isciii.es/autismo/>
- Autismo España <http://www.autismo.org.es>
- Autismo Europa <http://www.autismeurope.arc.be/>
- AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo) <http://www.aetapi.org>
- Asociación Asperger España <http://www.asperger.es/>
- Autismo Burgos <http://www.autismoburgos.org>
- Organización Mundial del Autismo <http://www.worldautism.org/>