

Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro del autismo

UN DOCUMENTO QUE MUESTRA LA VISIÓN DE AETAPI

¿Quiénes somos?

AETAPI¹ es una entidad formada por profesionales del autismo (psicólogos, pedagogos, médicos, logopedas, maestros de educación especial...) procedentes de distintos ámbitos (organizaciones no lucrativas, servicios públicos, gabinetes privados...) cuyo compromiso es el de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico.

AETAPI quiere representar y orientar a los profesionales de manera comprometida con las personas con **Trastornos del Espectro del Autismo** (TEA), para que puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación. En definitiva, contribuir a la **calidad de vida** de las personas con TEA y sus familias.

¿A quién nos dirigimos?

Este documento va dirigido a las familias que acaban de recibir, por parte de su pediatra u otros profesionales de la salud o la educación, la orientación de buscar ayuda en un **Servicio de Atención Temprana**, debido al diagnóstico de TEA o la sospecha del mismo, derivada de **señales claras de alerta** en el desarrollo de su hijo².

Nuestra experiencia nos dice que ese momento se convierte, con excesiva frecuencia, en un nuevo quebradero de cabeza para familias que están tratando de asimilar la noticia recibida.

¿Por qué hacemos recomendaciones?

La **Atención Temprana** es un ámbito de intervención prioritario para cualquier niño que presente alguna alteración en su desarrollo. Los beneficios para el menor y para su familia son indudables, y constituye un derecho reconocido y explicitado en los sistemas de protección aplicables en España, como ocurre en la **Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad** (ONU, 2006)³.

Existe evidencia científica que pone de manifiesto el impacto de la Atención Temprana en el desarrollo positivo de las **habilidades adaptativas**. Actualmente es posible afirmar que la Atención Temprana puede favorecer la inclusión escolar y producir mejoras en competencias personales, como el lenguaje o las habilidades cognitivas y socioemocionales.

En nuestra sociedad actual, gracias a Internet, el ciudadano medio tiene al alcance de su mano una ingente cantidad de información sobre una infinidad de temas, entre ellos una amplia variedad de propuestas de intervención con menores con TEA, de lo más dispares entre sí. Poder diferenciar entre ellas las más adecuadas, se convierte a menudo en un reto más para las familias.

¹ Los conceptos resaltados en negrita y cursiva son explicados brevemente en un Glosario que se incorpora como anexo al final del documento.

² De su hijo o hija. Tenemos presente que la utilización de un lenguaje no sexista contribuye al fomento de la igualdad, pero para facilitar la lectura del documento usaremos el género masculino para referirnos a todas las personas.

³ [Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad](#).

En España, y también en otros países, existe una gran variabilidad en la práctica de la Atención Temprana, tanto en la regulación administrativa, como en los enfoques conceptuales y metodológicos, en la formación de los profesionales, en la rigurosidad de los tratamientos y/o en cuanto a la evaluación de su eficacia.

La inexistencia de pautas o consignas a nivel nacional que regulen a los Servicios de Atención Temprana, favorece el que puedan desarrollarse intervenciones con una carencia importante de validez, eficacia, fiabilidad y ética. Algunas de estas intervenciones, no recomendadas, pueden estar siendo apoyadas por Administraciones Públicas simplemente por el hecho de que quede cubierta la atención a los menores con TEA, pero sin atender a los criterios recomendados, ni a la especificidad tan concreta y especializada que requieren dichas intervenciones.

A pesar del marco general establecido por el ***Libro Blanco de la Atención Temprana***⁴, no existe en España una situación homogénea que garantice la igualdad en el acceso y aprovechamiento de este tipo de intervención, ni tampoco un consenso básico, sobre los contenidos de los programas a desarrollar o los indicadores de calidad de los mismos. En esta línea, en los últimos años, se están haciendo esfuerzos considerables dirigidos a consensuar criterios básicos sobre la calidad de los servicios de Atención Temprana, así como sobre la eficacia de los tratamientos que se emplean en este ámbito, considerándose prioritarias diversas acciones generales, empezando por el establecimiento de políticas sociales y educativas que garanticen el acceso y aprovechamiento de una intervención específica y especializada para todos los menores que lo precisen.

AETAPI ha debatido en diversos foros acerca del conocimiento sobre las mejores prácticas en la Atención Temprana a niños con TEA o con señales de alerta en su desarrollo, y es concedora de los planteamientos de consenso y de evidencia internacionales sobre este tema. Por ello, en coherencia con los valores que AETAPI defiende, cree importante ofrecer a las familias de esos niños que necesitan acudir a Servicios de Atención Temprana una información básica y comprensible que les ayude en su toma de decisiones.

Teniendo en cuenta que no existe un único programa de intervención dominante o exclusivo en intervención temprana para niños con TEA, cada menor, y su ***entorno de desarrollo***, deben ser evaluados de forma individual, de cara a decidir cuál es el tipo de modelo o enfoque de intervención que más le puede ayudar, o incluso si necesita la combinación de varios enfoques, teniendo siempre presente que estos enfoques estén refrendados por la evidencia surgida de la experiencia profesional y de la investigación, así como refrendados para servir a las necesidades y aspiraciones legítimas de las familias a las que se dirigen.

Existen distintos factores que se deben considerar a la hora de decidir cuál es el mejor programa de intervención: edad cronológica y evolutiva, estilo temperamental e intereses, ***estilo de procesamiento*** o de aprendizaje preferente, existencia o no de ***trastornos sensoriales***, la existencia o no de ***trastornos del lenguaje*** u otros ***trastornos asociados***, características de los diferentes entornos de desarrollo, objetivos o focos concretos de la intervención que se consideren en ese momento más prioritarios, tratamientos que ha recibido anteriormente, etc.

Es fundamental que las familias que acuden a un Servicio de Atención Temprana puedan disponer de información clara y suficiente que les permita conocer, valorar y participar junto a los profesionales en la intervención que se va llevar a cabo con su hijo. Están en juego los cimientos del desarrollo y ha de exigirse rigor y profesionalidad en una etapa crucial en la vida de cualquier menor, especialmente cuando se trata de niños con alteraciones en el desarrollo.

⁴ [Libro blanco de la atención temprana.](#)

QUÉ PRÁCTICAS RECOMENDAMOS PARA IDENTIFICAR UNA ATENCIÓN TEMPRANA CON CALIDAD EN TEA

Enunciamos a continuación las prácticas que entendemos han de caracterizar a los Servicios de Atención Temprana que atiendan a personas con TEA, con el propósito de orientar a la familia en la toma de decisiones y en la participación que debe tener en la intervención.

Partimos del momento en que una familia tiene una sospecha fundada de una alteración en el desarrollo, sin que necesariamente haya de tener ya un diagnóstico definitivo. La intervención debe comenzar desde el momento en que se presentan las señales de alerta, que hoy en día son suficientemente conocidas, como indicadores de un posible TEA.

La familia debe ser orientada hacia los Servicios de Atención Temprana de su zona, los cuales deberían tener en cuenta las recomendaciones que se hacen en este documento y orientar sus prácticas de manera coherente con estas propuestas, en forma de respuesta positiva a las siguientes preguntas.

En el caso de que uno de estos servicios considere que su equipo no cuenta con la adecuada preparación para responder a esta demanda, debería orientar a la familia hacia servicios que sí cuenten con estos recursos.

01 ¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento?

Es habitual que las familias requieran información y apoyo emocional acerca de qué le ocurre a su hijo, qué hay que hacer, dónde buscar ayuda, qué es lo más conveniente para todos en cada momento... El Servicio de Atención Temprana debe servirle a la familia de apoyo desde el primer momento. Ha de ofrecer asesoramiento y coordinación en sus problemas cotidianos y en todo lo que se refiere a marco normativo y recursos disponibles en el entorno.

Es decisiva la información y formación a las familias, así como el establecimiento de procesos específicos de orientación, coordinación, diálogo y entrenamiento enfocados a la interacción y la comunicación en las primeras etapas de desarrollo. También es importante que se propicie el contacto con otros padres y madres, facilitando la creación de redes naturales de apoyo entre familias.

02 ¿Tiene el Servicio un enfoque psicoeducativo?

Internacionalmente está reconocido que, en el momento actual de conocimientos, los **enfoques psicoeducativos** son los que proporcionan mejor evolución para las personas con TEA.

Estos enfoques incluyen el uso de servicios psicológicos y educativos centrados en la valoración y la intervención en los aspectos socio-emocionales, comunicativos, de juego y conductuales, sin dejar de considerar aspectos relacionados con la autorregulación personal, la autonomía, las relaciones familiares, las habilidades académicas, el ocio y la vida en la comunidad.

Es preciso decir de forma contundente que no existe un tratamiento médico específico para cambiar las características críticas del autismo. Cualquier promesa de curación debe alertar a las familias y ser puesta bajo sospecha su calidad y valor ético.

Existen medicamentos no específicos que en algunos casos pueden ser eficaces para reducir algunos comportamientos o problemas puntuales asociados a los niños con TEA cuando el cuadro se asocia con condiciones médicas, biológicas y síntomas que no son específicos de autismo. Si existen condiciones biológicas o médicas, tales como alergias, intolerancias a ciertos alimentos, problemas gastrointestinales o trastornos del sueño, estos síntomas deben ser tratados. Sin embargo, gran parte de las personas con TEA no necesitan estos tratamientos por lo que no mejorarían con medicamentos destinados a esas condiciones médicas.

Tampoco han mostrado eficacia alguna las **terapias psicodinámicas**, psicoanalíticas, ni otras **terapias alternativas**. Incluso alguna de ellas se han mostrado peligrosas. Recomendamos desconfiar de terapias o tratamientos médicos que prometan curar el TEA⁵.

03 ¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?

Los TEA son trastornos del desarrollo con unas características muy definidas y propias que necesitan una intervención específica, para la cual todos los profesionales de la Atención Temprana deben tener una formación suficiente. Cuanto más especializados en las intervenciones específicas estén los profesionales que realicen la intervención, más eficaz y preciso será su trabajo.

Es esencial la colaboración y el trabajo en equipo entre todos los profesionales que formen parte de la vida de un menor con TEA junto con su familia, para optimizar y homogeneizar las intervenciones, además de optimizar los conocimientos y experiencias específicas, que siempre han de estar centradas en la persona con TEA y su familia.

04 ¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA?

Hay una serie de técnicas, programas y metodologías que, desde el comienzo de la Atención Temprana, han de ser utilizados sistemáticamente, tanto en el entorno del Servicio como en el Centro educativo y, de forma muy especial, en sus casas y entornos naturales.

Hay programas y técnicas específicas que facilitan la comprensión del entorno físico y social que le rodea y, por tanto, incrementan sus posibilidades de comunicarse y relacionarse. Concreto hablamos de: empleo de sistemas visuales de apoyo a la comunicación y/o a la comprensión del entorno, la estrategia de minimizar o reducir o adaptar el lenguaje a las necesidades y capacidades de los niños, las estrategias del modelo natural o modelo pragmático para la estimulación del lenguaje, o las estrategias del modelo motivacional y los entornos de trabajo estructurados.

05 ¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia?

⁵ Para más información:

- Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER-Instituto de Salud Carlos III.
- Fuentes-Biggi J, Ferrari-Arroyo MJ, Boada-Muñoz L, Touriño-Aguilera E, Artigas-Pallarés J, Belinchón-Carmona M, et al. *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Rev Neurol 2006; 43:425-38.

La familia constituye la principal fuente de apoyo de una persona desde el mismo momento del nacimiento. Es su principal educador y, con el tiempo, quien mejor conocerá a la persona con TEA. Este hecho hace imprescindible que desde el Servicio de Atención Temprana se reconozca su importante papel en todo el proceso de la intervención y planificación de los apoyos.

La participación de la familia tiene que ser relevante dentro del programa de Atención Temprana, y para ello, es muy importante conocer si el Servicio cuenta con la plena inclusión familiar como miembros del equipo y si ofrece formación para este cometido.

06 ¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito?

El Servicio debe ofrecer, por escrito, un programa de contenidos a trabajar, que incluya objetivos de intervención claramente definidos, revisables periódicamente, y que pueda ser la guía de apoyos de todas las personas en los diferentes entornos.

El establecimiento de unos objetivos individualizados, medibles y que contemplen un período determinado, con el consenso por parte de todos los integrantes del equipo de la persona con TEA (profesionales del Servicio de Atención Temprana, familiares, profesionales de la educación y otras personas con las que se relacione), y la revisión permanente y ágil, son la garantía de una intervención compartida, flexible y adaptada a cada caso en cada momento.

Es importante señalar que un objetivo individualizado no significa necesariamente que se tenga que trabajar en un contexto en el que solo estén el profesional y el niño. Una cosa es que sea individualizado (singular para cada niño) y otra que tenga que trabajarse en soledad. Muchos objetivos serán probablemente trabajados en contextos naturales en los que están presentes otras personas (compañeros, familiares...).

07 ¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados?

El Servicio ha de tener como norma la individualización de la intervención. Es imprescindible llevar a cabo una evaluación completa de las destrezas y habilidades de la persona con TEA, teniendo en cuenta sus puntos fuertes e intereses, así como los débiles y las necesidades en cada uno de los entornos. Esto supone definir, de forma individual, claramente los objetivos y contenidos de intervención, así como la forma de desarrollarlos.

Tras una evaluación pormenorizada, se debe elaborar un plan de intervención **global o comprehensivo**, consensuado por todos los adultos de los diferentes entornos, que responda a las necesidades y características individuales, que promueva el mejor de los desarrollos y que sea enfocado a la vida cotidiana, al fomento de un legítimo bienestar personal y familiar.

Es importante que el plan de intervención sea revisado regularmente y que se valoren periódicamente los resultados con el conjunto del equipo, así como la generalización de lo aprendido en los distintos entornos del desarrollo y su uso espontáneo y funcional.

08 ¿Propone el Servicio una intervención intensiva y desarrollada en los entornos naturales?

Dadas las características específicas de las alteraciones del desarrollo presentes en el TEA, resulta central para una intervención de calidad su carácter **intensivo y extensivo**.

Por intensiva y extensiva se entiende una intervención que sea factible desarrollarla en todos los momentos, de forma generalizada y por las personas que conforman el entorno social y educativo del menor.

Es imprescindible una intervención que no solo incluya a los profesionales especializados y otros profesionales del ámbito educativo, sino que también implique a la familia y a los iguales, capacitándoles para ello con habilidades, estrategias y técnicas enfocadas a una vida social plena.

Las dificultades para generalizar lo aprendido que presentan los niños con TEA hacen recomendable la enseñanza de habilidades funcionales en todos sus entornos cotidianos, y para ello, se ha de asegurar un tiempo óptimo de coordinación entre todas las personas implicadas en la misma: familias, profesionales de Atención Temprana, Centros de deporte/ocio y Escuelas infantiles.

Es importante destacar que no se debe confundir intensidad con una suma no coordinada de recursos especializados. La falta de metas comunes, objetivos consensuados y coordinación puede ser perjudicial para el desarrollo del niño con TEA. Por lo tanto, la coordinación de los apoyos es clave.

09 ¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales?

El programa de intervención debe centrarse en desarrollar **aprendizajes significativos** y motivantes, teniendo en cuenta los intereses personales, la edad y los distintos entornos.

El trabajo en equipo, junto con la familia, nos va a indicar cuáles serán los aprendizajes más adecuados a plantear en cada momento y cada caso. Es el programa el que ha de adaptarse a las necesidades del menor, y no éste al programa.

10 ¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?

Estas tres áreas, las más necesitadas de apoyo, han de ser objetivo prioritario de la intervención, ya que el desarrollo general puede experimentar avances como fruto de una intervención que se centre en ellas, frente al a veces excesivo peso en habilidades cognitivas, orales, motoras, académicas o a los programas de estimulación general.

Durante los primeros años de vida, el aprendizaje se realiza básicamente de forma **incidental**. Se aprende jugando y experimentando con el entorno y en relación con los otros, acompañando estas interacciones con la estrategia adecuada en cada momento. Los niños con TEA también aprenden en la interacción con su entorno, siempre y cuando se promueva el aprendizaje incidental intencional.

11 ¿Contempla el Servicio la posibilidad de fomentar la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación?

El uso temprano de los **Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación** se ha mostrado muy útil para la mejora de la comunicación y del lenguaje oral en personas con TEA, por lo que es necesario asegurar que se va a favorecer la comunicación desde las edades más tempranas y que los profesionales del Servicio los conocen en profundidad y utilizan estos sistemas con suficiente experiencia práctica y flexibilidad.

El desarrollo de la comunicación mediante métodos apropiados, que utilizan como elemento de comunicación signos y/o pictogramas no frena el desarrollo del lenguaje oral, en todo caso, según el conocimiento actual, lo potencia. Además, hay que recordar que esta es una forma de comunicación universalmente empleada en múltiples contextos.

Es fundamental que se utilicen las ayudas a la comunicación por parte de todas las personas que se encuentran en todos los entornos del niño, y además, es necesaria una intervención individualizada, centrada en los intereses del niño y de su familia.

12 ¿Aplica el Servicio los principios del Apoyo conductual positivo ante las conductas problemáticas?

Los principios del **Apoyo conductual positivo** reconocen que la mejor forma de manejar las conductas problemáticas es conociendo previamente cuál es la función que ocupa dichas conductas para la persona que las realiza y que la intervención respeta las legítimas aspiraciones y anhelos de la familia y, por tanto, del niño. Conocido el objetivo de la conducta inadecuada, se proponen estrategias preventivas y/o educativas, además de promover habilidades y conductas adecuadas que cumplan la misma función que la conducta inadecuada.

Se trata de asegurar un aprendizaje social óptimo, contando con un entorno enriquecedor de participación en la comunidad y una buena calidad de vida familiar. Para ello es preciso evitar que las conductas inadecuadas puedan influir negativamente y disminuyan las oportunidades para una vida plena.

Además, la intervención ha de orientarse a minimizar las conductas inadecuadas en el futuro, así como enseñar respuestas adecuadas ante las mismas situaciones que generan la conducta alterada, de modo que puedan ser comportamientos generalizables a otros entornos y otras situaciones.

13 ¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque, metodología y procedimientos?

Es deseable que el Servicio aporte información relevante (dípticos, web, blog, etc.) sobre su organización, enfoques, metodología, planificación de la intervención, programación y evaluación de la intervención.

El Servicio ha de explicitar cuál es su propósito organizativo y con qué valores se conduce. Estos últimos han de estar alineados con lo propuesto en este documento.

Todo Servicio ha de asegurar su respeto a los niños y las familias, así como el cumplimiento exquisito de sus derechos.

ANEXOS

1 Cuestionario de valoración de Servicios de Atención Temprana

Ofrecemos este cuestionario para que las familias puedan aproximarse a hacer una valoración del nivel de fiabilidad y calidad del Servicio de Atención Temprana que interviene con su hijo o hija.

Si muchas de las respuestas son "no sabe/no contesta", sugerimos a las familias que demanden más información al Servicio de Atención Temprana.

		SI	NO	AV	NS/NC
1	¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento?				
2	¿Tiene el Servicio un enfoque psicoeducativo?				
3	¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?				
4	¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA?				
5	¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia?				
6	¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito?				
7	¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados?				
8	¿Propone el Servicio una intervención intensiva y desarrollada en los entornos naturales?				
9	¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales?				
10	¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?				
11	¿Contempla el Servicio la posibilidad de fomentar la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación?				
12	¿Aplica el Servicio los principios del Apoyo conductual positivo ante las conductas problemáticas?				
13	¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque, metodología y procedimientos?				

2 Glosario

AETAPI

AETAPI (www.aetapi.org) es una entidad sin ánimo de lucro, que nace en el año 1983. Esta organización de profesionales, está formada por personas que, desde los más diversos ámbitos (educación, centros para adultos, diagnóstico, atención temprana, viviendas,...) integran una asociación con un claro objetivo y un fuerte compromiso de ser una plataforma de intercambio, formación, información y avance científico, y a través de ello mejorar la práctica profesional y en definitiva la calidad de vida de las personas con autismo.

Entre sus tareas, recogidas en el Plan Estratégico de la organización, se encuentra el desarrollo de documentos consensuados por los profesionales-socios de AETAPI (como este sobre criterios de Atención Temprana para niños y niñas con TEA) que permitan establecer criterios comunes de actuación orientados a la prestación de programas, apoyos y servicios para personas con TEA y sus familias, teniendo en cuenta estudios y evidencias basadas en la ciencia y la experiencia, que son avalados por instituciones y centros de investigación reconocidos internacionalmente.

Apoyo Conductual Positivo

El Apoyo Conductual Positivo, es un enfoque (un modelo de intervención) para hacer frente a los problemas de conducta que implica remediar condiciones ambientales y/o déficits en habilidades. Sostiene que la prevención (la educación y el desarrollo de habilidades de comunicación social, flexibilidad y planificación) es la mejor forma de atajar los problemas de conducta que pueden surgir en la interacción entre el niño con TEA y el entorno (interpersonal, social, físico, metodológico, etc).

El pilar de este enfoque es la realización de una Evaluación Funcional que nos ayude a comprender los factores que desencadenan y mantienen las conductas problemáticas, para después plantear diferentes estrategias de intervención (la adaptación del entorno para prevenir la aparición de estos problemas, la enseñanza de habilidades positivas funcionalmente relacionadas con la conducta problema y el refuerzo de conductas esperadas y adaptadas socialmente), siempre desde una perspectiva positiva, basada en promover el desarrollo de habilidades y el refuerzo positivo.

Desde un enfoque preventivo, ofrece una alternativa eficaz al manejo de los problemas de conducta y obtiene muy buenos resultados basados en la evidencia y en la investigación.

Aprendizaje incidental Intencional

Es el aprendizaje que se realiza en situaciones que acontecen en la vida diaria e implica una intencionalidad de enseñanza, es decir, unos objetivos claros y la estructuración y el enriquecimiento del entorno para asegurar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Es decir, cuando se aprovechan situaciones como las de la vida diaria (por ejemplo, cómo saludar cuando llega alguien a casa, cómo esperar su turno en una cola), y se enseña al niño cuál es la conducta adecuada en cada situación. De ahí la importancia del trabajo en entornos naturales, que permite generalizar adecuadamente los aprendizajes de la vida diaria en diferentes entornos.

Aprendizajes significativos

Son aquellos en los que la habilidad o conocimiento que el niño adquiere tienen para él un significado por sí mismos, como el gesto comunicativo de pedir, y no como preparación para otros aprendizajes, como por ejemplo los ejercicios de preescritura para luego poder aprender a escribir.

Desarrollar aprendizajes funcionales (que le resulten útiles) para comprender y adaptarse a diferentes entornos (familiar, social, escolar) se convierte en el reto de cualquier intervención temprana. Para ello es preciso conocer bien al niño, sus intereses sensoriales, sus preferencias, sus puntos fuertes, para poder ofrecerle lo que precisa y le motiva en cada momento, en cada entorno, con cada persona. Por ejemplo, aprenderá más fácilmente y con un alto grado de motivación, un signo o código de comunicación determinado, si éste hace referencia a algún objeto o actividad muy relevante para el niño.

Atención Temprana

Después de haber recibido un diagnóstico de TEA o cuando existe la sospecha, es fundamental que los padres sean informados, con la mayor sensibilidad y exactitud acerca de lo que le pasa a su hijo, tratando de atenuar el impacto negativo de la incertidumbre con información adecuada a cada familia y a cada caso, facilitando el acceso del niño a servicios de Atención Temprana apropiados, así como el acceso de los padres a recursos de apoyo social.

La Atención temprana o intervención precoz, implica no solo el conjunto de estrategias y métodos que se ofrecen al niño (que presenta alguna alteración en su desarrollo) y a la familia, con el fin de optimizar la evolución de dicho desarrollo en sus primeros años de vida; si no también, la orientación teórica y organización del propio servicio.

Calidad de vida

El concepto de calidad de vida representa un "término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida 'objetivas' y un alto grado de bienestar 'subjetivo', y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales en adición a la satisfacción individual de necesidades".

La mejora de la calidad de vida de las personas con necesidades específicas de apoyo depende de activar y guiar la participación conjunta de prácticas profesionales, dinámicas organizacionales y políticas públicas. Por eso, cada vez se hace más necesario buscar indicadores que reflejen resultados personales en la vida de las personas, evidencias que nos indiquen a los profesionales y servicios, que nuestra intervención influye en la mejora de la calidad de vida de los niños, que reciben nuestro apoyo, y en la de sus familias, para ello se tienen en cuenta las condiciones objetivas que propician calidad de vida (dimensión de bienestar material, emocional, físico, autodeterminación, desarrollo personal, derechos, inclusión social, relaciones interpersonales, etc) y también la percepción de satisfacción personal de cada uno de los miembros de la familia.

Habilidades adaptativas

Son las habilidades o destrezas que capacitan al niño para alcanzar el mayor nivel de autonomía y el mayor grado de integración social posibles.

Las habilidades adaptativas son de tres tipos: conceptuales, sociales y prácticas.

Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad

Texto aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas, su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. <http://www.convenciondiscapacidad.es/>

Enfoques psicoeducativos

Tipo de intervención que se centra en la enseñanza explícita tanto de las habilidades como de los procesos psicológicos que permitirán al niño con TEA disponer de estrategias que den respuesta a sus necesidades específicas.

Los TEA implican ciertas diferencias psicológicas a la hora de procesar la información, por lo que hay que tenerlas en cuenta a la hora de utilizar métodos y estrategias educativas. Actualmente existen metodologías y enfoques de intervención avalados por estudios científicos y con evidencias basadas en la experiencia, que ofrecen resultados positivos de cara a la estimulación de funciones psicológicas y aprendizajes educativos apropiados para su desarrollo, que permiten mejorar su disposición para la comunicación y el aprendizaje.

Entorno de desarrollo

Se refiere a todos los contextos en los que el niño se desenvuelve y que pueden aportar situaciones de aprendizaje que, al ser naturales, resultan funcionales y comprensibles.

La conducta de todas las personas es el resultado de la interacción entre las características de cada individuo y su entorno, por lo tanto, actuando sobre el entorno familiar, educativo y social del niño, ayudamos no solo a generalizar aprendizajes, si no también a comprender el entorno y facilitar la interacción del niño en cada uno de los contextos vitales donde se desenvuelve.

Estilo de procesamiento

Se refiere a la forma en que el niño capta, interpreta, y aprende acerca de la realidad que le rodea. Puede ser verbal o espacial, analítico o sintético, lógico o intuitivo...

Es necesario conocer cómo procesa la información el niño, para apoyarnos en sus puntos fuertes (el modo con el que le resulta más fácil aprender) a la hora de diseñar estrategias y programas de intervención singulares e individualizados.

Intervención extensiva

Es aquella que se realiza en todos los entornos donde se desarrolla el niño; a saber: escuela infantil o colegio, entorno familiar (incluida la casa propia y la de los familiares cercanos), barrio, comercios, parque, etc.

Los métodos que utilizan "todos los entornos" como proclives para la enseñanza, amplían las opciones de aprendizaje natural para el niño.

Intervención global o comprensiva

Tipo de intervención que tiene en cuenta muy diversos aspectos del sujeto (autocuidado, relación, comunicación, ocio...) y de su entorno, tratando de mejorarlos todos a la vez.

El desarrollo evolutivo de todos los niños se nutre de la interacción de muchos factores: la comunicación, las relaciones afectivas y emocionales, la imitación, oportunidades de juego y aprendizaje, hábitos de autonomía, etc. Los métodos que tienen en cuenta todos los

aspectos que rodean nuestro desarrollo, y no se centran exclusivamente en uno de ellos (por ejemplo el lenguaje) son los llamados globales o comprensivos.

Intervención intensiva

Se refiere a la cantidad de tiempo empleado en la intervención con la persona con TEA. Cuanto más tiempo se den las situaciones de aprendizaje, más intensiva es la intervención.

En este sentido se debe entender por situaciones de aprendizaje, no sólo las que surjan en un contexto estructurado y profesional, sino también las que puedan surgir en cualquiera de los contextos en los que se desarrolla el niño.

Diversos estudios inciden en que los programas con mayor éxito en el tratamiento y apoyo a los niños con TEA son aquellos que cuentan con el conocimiento y compromiso previos de los padres, esto implica que el programa de intervención no solo tenga en cuenta el tiempo de intervención de los profesionales, si no que este tiempo se extienda a las interacciones de los familiares con el niño.

Libro Blanco de la Atención Temprana

Libro elaborado por el GAT (Grupo de profesionales de Atención Temprana), y publicado por el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, en el año 2000. Sentó las bases para el fuerte desarrollo que esta disciplina ha experimentado en nuestro país desde ese momento.

Señales de alerta

Sirven a profesionales y familias para poner en cuestión el curso del desarrollo de un niño. En los TEA, en algunos casos se trata del retraso en la aparición de una habilidad propia del desarrollo (ejemplo: señalar con el dedo, balbucear, responder a su nombre...), en otros la aparición de una conducta repetitiva o estereotipada (ejemplo: girar repetidamente las ruedas de un cochecito), y en otros de una peculiaridad muy marcada (ejemplo: alteraciones ante los cambios que se dan a su alrededor, hipersensibilidad a estímulos concretos...).

Cuando se detectan estas señales constituyen un elemento de derivación de esa familia a un centro de Evaluación y Diagnóstico y/o de Atención Infantil Temprana para que se realice una valoración exhaustiva del niño.

Servicio de Atención Temprana

Dispositivo de atención a niños con discapacidad, o con probabilidad de padecerla con cualquier tipo de alteración o retraso en el desarrollo (intelectual, comunicativo, motor, etc), y a sus familias, hasta los seis años de edad. Generalmente es de carácter multidisciplinar (psicología, logopedia, educación especial, trabajo social), y tiene una estructura organizativa propia.

Sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación

Son instrumentos de intervención comunicativa, destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, cuyo objetivo es la enseñanza de un conjunto de códigos no vocales (imágenes, pictogramas, signos manuales...) que sirven al niño para comunicarse, y se utilizan como apoyo al desarrollo del lenguaje, para motivar la intención comunicativa y como alternativa al lenguaje oral.

Terapias alternativas

Se refiere a propuestas de intervención que, sin base científica ni respaldo de profesionales especializados, se presentan como una solución al Trastorno del Espectro Autista. Algunas de ellas son las terapias con animales, terapias basadas en dietas, terapias sensoriales, etc....

Terapias psicodinámicas

Son terapias que parten de la hipótesis de que el autismo es consecuencia de una situación emocionalmente estresante (a menudo ocasionada por una frialdad de trato) para el niño vivida en el inicio de su vida, a la que éste responde aislándose e incluso rechazando la relación social. Carecen de estudios científicos que apoyen su hipótesis y de cualquier tipo de evidencia científica y de eficacia.

Trastornos asociados

Entendemos por tales, aquellos otros trastornos (de sueño, de alimentación, hiperactividad, epilepsia, trastornos del aprendizaje, etc) que pueden, o no, presentarse en el desarrollo de un niño, con o sin Trastorno del Espectro del Autismo.

Trastornos del Espectro del Autismo

Con ese término se denomina a un grupo de alteraciones del desarrollo, llamadas Trastornos Generalizados del Desarrollo, que tienen en común unas dificultades muy peculiares para establecer relaciones sociales recíprocas. Estos trastornos aparecen antes de los tres años y muestran alteraciones en el desarrollo social y comunicativo, presentando una serie de comportamientos restrictivos y repetitivos de diversa índole.

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación al Autismo y a otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término "Trastornos del Espectro del Autismo" (TEA) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos. Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan.

Trastornos del lenguaje

Se trata tanto del trastorno en el desarrollo del propio lenguaje (retraso en el habla problemas de pronunciación, de comprensión, etc....) como en el de alguno de sus elementos: uso de términos lingüísticos apropiados (temporales, cuantificadores, etc) y el uso social del lenguaje (frases hechas, comentarios, conversación) que pueden también estar presente en los niños y niñas con TEA.

Trastornos sensoriales

Con frecuencia se observan en los niños y niñas con TEA hipersensibilidades en alguno de los sentidos (auditivo, táctil, gustativo...), y en otros casos hiposensibilidades, que dificultan su relación con el entorno bien sea por evitar la estimulación excesiva, en el caso de las hipersensibilidades, o por dedicar excesivo tiempo a estimular esos sentidos escasamente sensibles.

2 Bibliografía recomendada a las familias

1. *Autism Speaks Inc. (2008) Manual para los primeros 100 días.* Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días luego de un diagnóstico de autismo. www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit
2. Brock C., (2007) *Mi familia es diferente.* Burgos, Autismo Burgos.
3. Alonso J.R., Canal R., Martín M^aV., Bohórquez D., García P., Guisuraga Z., Martínez A., Martínez A., Herráez M^aM., Herráez L., (2007). *Un niño con Autismo en la familia.* Universidad de Salamanca, Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO.
4. Hodgson L., (2002) *Estrategias visuales para mejorar la comunicación. Ayudas prácticas para la escuela y el hogar.* Quirk Roberts Publishing <visualstrategies.com>
5. Sussman F., *More than words.* Publicación Centro Hanen
6. Girolametto L., *You and your baby building communication.* Centro Hanen
7. Manolson A., *Hablando nos entendemos los dos.* Centro Hanen
8. Monfort M., Juárez A., *Estimulación del Lenguaje oral.* Entha ediciones
9. Equipo DELETREA. (2008) *Los niños pequeños con Autismo. Soluciones prácticas para problemas cotidianos.* Editorial CEPE
10. Rivière A., Martos J., (comp.) (2000). *El niño pequeño con autismo.* APNA
11. Harris S., (2000). *Los hermanos de niños con autismo.* Narcea ediciones

Guía de buenas prácticas

1. Tamarit, Javier. *Buenas Prácticas Profesionales en la intervención en personas con TEA*. XV Congreso Nacional Profesionales del Autismo. 18-20 noviembre 2010.
2. Fuentes J., Ferrari M.J., Boada L., Touriño E., Artigas J., Belinchón M., Muñoz J.A., Hervás A., Canal R., Hernández J.M., Díez-Cuervo A., Idiazábal M.A., Mulas F., Palacios S., Tamarit J., Martos J. y Posada M. (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología, 43, 7, 425-438.
3. Güemes, I., Martín, M. C., Canal, R., y Posada, M. (2009). *Evaluación de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas en los trastornos del espectro autista*. Madrid: IIER- Instituto de Salud Carlos III, Universidad de Salamanca.
4. Organization for autism research, 2003 *Un viaje por la vida a través del autismo. Guía de los padres para la investigación*. Autism Research. <http://www.researchautism.net/interventionlist.ikml>
5. Roberts, J.M.A., & Prior, M. (2006). *Un análisis de las investigaciones para identificar los modelos más eficaces en la intervención temprana en niños con desórdenes del espectro autista*. Departamento Gubernamental Australiano de Salud y Tercera Edad, Australia.
6. Verdugo M.A., Canal R., Jenaro C., Badia M., Aguado A.L., (2012) *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. INICO, Universidad de Salamanca.
7. Leal L., (2008), *Un enfoque centrado en la familia*. Cuadernos de Buenas Practicas FEAPS. Madrid, FEAPS.

Autores

Coordinadora. Carmen Márquez

Equipo de redacción: Curra Cañete, Javier Arnaiz, Salvador Repeto

Equipo de Colaboradores: Berta Salvadó, Isabel Pérez, Javier Tamarit, Juan Carlos Belda, Juana Hernández, Laura Escribano, Marcos Zamora, María Gortázar, María Llorente, Raquel Ayuda, Pedro Jiménez, Rosa Ventoso, Teresa Sanz.

Asistencia técnica: David Pereiro, Algalia S. Coop. Galega.