LOS TRASTORNOS del ESPECTRO AUTISTA en la PRIMERA INFANCIA

Guía básica para familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo o hija.

Directores:
Diana Bohórquez Ballesteros
José Ramón Alonso Peña
Ricardo Canal Bedia

Colaboraron en la elaboración de esta guía:
Zoila Guisuraga Fernández
María del Mar Herráez García
Patricia García Primo
Mª Victoria Martín Cilleros
Isabel Guerra Juanes
Blanca Esteban Manjón
Edith Betty Roncancio

Ilustraciones: Beatriz Barbero-Gil Vicente
Diseño y Maquetación: Dolmen Multimedia, S.L.

Este trabajo ha sido realizado en la Unidad Asistencial para Personas con Autismo y Discapacidades del Desarrollo de la Universidad de Salamanca

Salamanca 2012

© Universidad de Salamanca

Tabla de Contenidos

INTRODUCCIÓN 9-11

CAPÍTULO 1
LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA O TEA 13-26

CAPÍTULO 2
TÓPICOS E IDEAS SOCIALES FALSAS SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA 27-31

CAPÍTULO 3
VIVENCIA EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO 33-42

CAPÍTULO 4
LA FAMILIA: Cómo puede apoyarte y participar activamente de la educación de tu hijo o hija 43-57

- La Familia 45-46
- La Pareja 46-47
- Los Hermanos 48-54
- Los Abuelos 54-55
- Los Amigos 56

CAPÍTULO 5
LOS APOYOS E INTERVENCIONES AJUSTADAS A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA 59-67

CAPÍTULO 6
ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE Y MANEJO DE LOS COMPORTAMIENTOS PROBLEMÁTICOS EN CASA 69-75

CAPÍTULO 7
APOYOS EN LA COMUNICACIÓN PARA NIÑOS Y NIÑAS CON TEA 77-82

ANEXO 1
ALGUNOS RECURSOS DE INFORMACIÓN EN INTERNET 83-86

Agradecemos a todas las familias de personas con TEA que participaron en el proyecto de elaboración de la guía, nos compartieron de forma desinteresada parte de sus vivencias aportándonos su valiosa visión.

INTRODUCCIÓN

Cuando una familia recibe el diagnostico de autismo para su hijo(a), se generan muchas preguntas. El objetivo de esta guía es ayudarte a resolver algunas de las inquietudes más comunes. Estamos seguros que la información real y comprobada, es fundamental para poder comprender, buscar apoyos y en definitiva, tomar decisiones sobre esta situación que parece tan desconocida.

No estas sólo(a).

Buscar acompañamiento e información son estrategias exitosas, te lo contarán la mayoría de las familias que ya pasaron por este proceso. Esperamos que puedas descubrir respuestas y sobretodo, te llenes tanto tú, como tu familia, de la esperanza y energía necesaria para encontrar los apoyos que necesitará tu hijo(a).

Esta guía se desarrolla por la inquietud de muchas familias y la evidencia de que siguen presentándose vacíos en la información que reciben los padres, en los primeros momentos después del diagnóstico.

El equipo que elaboró esta guía, recogió las principales inquietudes y testimonios de familias, referidas a los primeros 6 años de vida de niño(a)s diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Puede que algunas preguntas no estén incluidas; tranquilo(a). También incluimos un listado de recursos en internet, libros y sitios web donde se puede ampliar información.

En atención y respeto a la diversidad de género se hace referencia a los niños y las niñas, usando la abreviatura niño(a)s, así como hijo(a). Se trata únicamente de una estrategia literaria para agilizar la lectura, sin detrimento del reconocimiento para todos los niños y niñas a los que se menciona en el contenido del texto.

Hay algunos términos que repetimos varias veces a lo largo de la guía, queremos aclararlos desde el principio para que sea más comprensible toda la lectura. Te darás cuenta que no hablamos de personas “autistas” sino de personas o niño(a)s diagnosticadas con autismo, parece que no

importa pero sí. El autismo o los Trastornos del Espectro Autista no son el único rasgo que define a la persona, ni absorbe todas sus características, por eso se hace claridad al recibir un diagnóstico y no ser.

Las necesidades y características relacionadas con los Trastornos del Espectro Autista, que a veces parecen ser todas dificultades y alteraciones, en realidad se refieren a una diversidad funcional, es decir una manera diferente de funcionar, comprender y desarrollarse. No te desanimes si parece que todo son problemas, no es así, queremos que tengas toda la información que pueda ser de utilidad, pero teniendo claro que es posible tener esperanza e ilusión.

La guía está escrita a partir de preguntas de los padres y su correspondiente respuesta, en la que incluimos información clara, actualizada y verificada científicamente. Los capítulos incluidos están organizados como un mapa del camino que va desde lo más general o lo más específico.

En el **Capítulo 1** se recoge la visión general de los Trastornos del Espectro Autista, en el **Capítulo 2** se discuten las ideas falsas y creencias sociales sobre los TEA.

El **Capítulo 3** se refiere a tus sentimientos como padres (nos referimos a mamá y papá) y algunas estrategias para adaptarse mejor a esta nueva situación.

El **Capítulo 4** incluye a los demás miembros de la familia (pareja, hermanos, abuelos, amigos) y cómo buscar su apoyo para que puedan participar activamente en la educación de tu hijo(a).

El **Capítulo 5** está dedicado a la intervención y abordaje terapéutico de los Trastornos del Espectro Autista, continuando en el **Capítulo 6** encontrarás estrategias para el aprendizaje y algunas recomendaciones para el manejo del comportamiento en casa.

Por último, el **Capítulo 7** es una descripción de algunas de las alternativas existentes para el desarrollo de la comunicación.

En el final de la guía, encontrarás **anexos con información adicional**, de gran importancia y un listado de recursos en internet disponibles para los padres de personas con Trastornos del Espectro Autista.

A partir de ahora, se abren puertas con información que te llenara de fortaleza para poder enfrentar este nuevo reto vital. Confía en que hay personas que pueden ser aliados y formar contigo un equipo de trabajo que beneficiara a tu hijo(a). No busques enemigos, ni te quedes en discusiones sin razón, evita mal gastar tu energías, tiempo y recursos en temas que no lo merecen.

Queremos trasmitirte esperanza para enfrentarte al proceso de tu hijo(a) y la seguridad de que encontraras la ilusión en disfrutar de sus progresos.

En el contenido de la guia han participado familias españolas y latinoamericanas, fue validada con muy alta satisfacción. Un agradecimiento especial a familias e instituciones colombianas (Liga Colombiana de Autismo y Fundación Rompiendo Barreras), quienes hicieron posible la validación de la guía como recurso de apoyo a familias.

Los autores

CAPÍTULO 1
LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA o TEA

Todos los padres que identifican algo “diferente” en su hijo, se enfrentan a preguntas, miedos, incertidumbre y frustración. Es normal angustiarse cuando no se sabe el por qué de los comportamientos difíciles o el retraso en el aprendizaje. Ser padres observadores y/o tener personas cercanas que se preocupan por el desarrollo de tu hijo es una gran ventaja, porque permite buscar respuestas con rapidez y tener las herramientas para tomar decisiones.

La mayoría de las familias que reciben un diagnóstico de autismo para su hijo(a) recorrieron este camino, a veces meses o años de espera. Empezaron observando que su hijo tenía comportamientos distintos y llamativos, en el juego, la forma de comunicarse y relacionarse con otros, en definitiva, diferente a los niños de su edad.

Vamos a dejar atrás la incertidumbre, ya sabemos qué pasa y podemos informarnos y tomar decisiones al respecto. Hay mucho por hacer. El diagnóstico adecuado tiene que ser nuestro aliado, no una carga que limite las posibilidades de desarrollo de tu hijo.

Para muchos, las palabras "autismo o Trastornos del Espectro Autista" suenan ajenas y desconocidas, es normal y comprensible; muy poca gente sabe del tema sin tener algún caso cercano. La ignorancia normalmente genera miedo, siempre nos han dicho que lo desconocido produce temor, pero pensemos que es un proceso de aprendizaje. Hoy afortunadamente, hay información de utilidad; existen equipos alrededor del mundo que se esfuerzan por investigar y por aprender más sobre el autismo, tienen cosas que contarnos; hay que escuchar.

Ahora te presentamos información, experiencias y datos que serán de utilidad para empezar a aprender sobre la condición de tu hijo/hija.

Vamos a construir la esperanza y la confianza, porque hay presente y futuro para las personas con Trastornos del Espectro Autista.

¿Qué son los Trastornos del Espectro Autista o TEA?

El término Trastorno del Espectro Autista o TEA se utiliza para describir un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo desde la infancia. El grado de estas dificultades varía mucho de un niño a otro, por lo que se habla de un "espectro", es decir, de diversas formas en las que estas dificultades impactan en el desarrollo. Hay niño(a)s con mayores déficits y otros con menores necesidades evidentes.

El uso del término: Trastornos del Espectro Autista viene de la APA (Asociación Americana de Psiquiatría en E.U.A) quienes establecen los "nombres" y definiciones que se utilizan dentro de la psicología y psiquiatría. Te preguntarás por qué es importante el nombre, pues porque nos permite un acuerdo entre los profesionales y una descripción

más clara de las conductas relacionadas con el autismo.

Según la APA, el conjunto de los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el síndrome de Asperger, el autismo, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el síndrome de Rett.

Estas palabras pueden sonar muy complejas, pero creemos que hay que conocerlas para poder manejarlas y comunicarse mejor con profesionales y entorno terapéutico que estarán alrededor de tu hijo(a).

Tratando de abarcar el conjunto de condiciones que forman el Trastorno del Espectro Autista y para darle agilidad a la lectura, en adelante usaremos la sigla TEA para referirnos a la condición de autismo.

¿Qué quiere decir que mi hijo(a) tiene autismo?

El autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA. Es una alteración que afecta al desarrollo del niño en la comunicación, el lenguaje, las relaciones sociales, al juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.

La alteración que provoca el autismo y los Trastornos del Espectro Autista esta ubicada en el cerebro. Aún se están investigando los sitios exactos del cerebro en donde se localizan los cambios que generan el autismo.

Seguramente conoces o tienes referencia de otros tipos de discapacidad, como niño(a)s que nacen con dificultades sensoriales, con alteraciones genéticas como el Síndrome de Down, con parálisis cerebral, etc. Para el autismo, se sabe que existe una alteración desde el nacimiento, que se manifiesta antes de los tres primeros años de vida, a través de comportamientos relacionados con la comunicación, la interacción social y el juego.

La evidencia y convencimiento de la presencia de estos comportamientos esta alrededor de los 2 o 3 años de vida, sin embargo, muchas de las familias nos cuentan que desde más pequeños ya les llamaba la atención conductas como: contacto visual peculiar falta de sonrisa social, malestar al cambio, muy poco o nada de lenguaje verbal, dificultades para jugar, entre otras.

¿Qué características se relacionan con los TEA?

Cuando hablamos de los TEA, se reconocen tres ejes de dificultades que hay que tener muy claros porque son el centro de las necesidades de los niñ(a)s con TEA. Estas son: COMUNICACIÓN Y LENGUAJE, INTERACCIÓN SOCIAL y por último COMPORTAMIENTOS E INTERESES.

Esta descripción esta desarrollada en torno a las dificultades o alteraciones, pero de ninguna manera pienses que los niños con TEA solo tienen dificultades, también tienen características positivas que plantearemos más adelante.

Antes habíamos hablado de la amplitud del espectro autista, pues quitar la mirada de esta variedad, vamos a listar las conductas y características asociadas a los TEA en cada uno de los ejes.

Alteraciones o dificultades en las características de su COMUNICACIÓN Y LENGUAJE:

- Retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral.
- Dificultades para entender y usar correctamente expresiones faciales como complemento de la comunicación.
- Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación.
- Utilizan palabras de manera repetitiva (ecolalia) o sin relación entre si.
- Particularidades en el tono, velocidad, entonación o volumen de la voz.
- Esta alterada la capacidad para jugar de manera espontánea. Algunos niños y niñas no tienen desarrollado el juego de imitación.
- Menor cantidad de palabras que el niño o niña es capaz de usar para expresar sus deseos.
- El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.

Alteraciones o dificultades en la INTERACCIÓN SOCIAL:

- El contacto visual puede ser intermitente o inconsistente.
- La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja.
- El tipo de juegos que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre en solitario.
- Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños.
- La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad esta afectada.
- Dificultades para tener iniciativa social y buscar participar en juegos de grupo.
- Pueden tener dificultades para seguir las instrucciones de los juegos sociales (escondite, correr y buscarse).

Alteraciones o dificultades en el COMPORTAMIENTO e INTERESES y las actividades:

- Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos (llantas de carros, puertas, ojos de muñecos, etc).
- Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo.
- Restricciones en la variedad de alimentos que les gustan, texturas que no toleran o los tipos de juegos a los que les gusta jugar.
- Insistencia exagerada en una misma actividad.
- Baja capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno.
- Algunas conductas parecen “rituales”, siempre de la misma forma.
- Como todos los niños necesitan aprender normas y conocer los límites. Les ayuda que le muestren diferentes formas de relacionarse y de jugar con los juguetes.

¿Se sabe cuál es la causa de los TEA?

Algunos estudios científicos han concluido que existe un problema en la estructura, función, tamaño y forma de algunas partes del cerebro.

También se sabe que hay un componente genético que, unido a aspectos ambientales, podrían ser factores determinantes en el desarrollo de esta condición, pero aún no ha sido demostrado con exactitud.

Se ha descartado ampliamente que los TEA estén relacionados con la vacunación, es verdad que el inicio de los primeros síntomas puede coincidir en el tiempo con algunas vacunas; pero DE NINGUNA FORMA ESTÁN RELACIONADOS CON LOS COMPONENTES DE LAS VACUNAS.

Hay una claridad que no se puede refutar, LOS PADRES NUNCA SON CULPABLES de la condición de su hijo. Aléjate de los libros o profesionales que relacionan el desarrollo de los TEA con la falta de amor de la madre o con mala crianza de los padres.

Si alguna vez sientes que necesitas ir a un psicólogo, esto puede ayudarte a comprender mejor las necesidades de tu hijo o a equilibrar la vida familiar o darte herramientas personales para enfrentarte a diferentes situaciones, es lo que harían muchos padres que no tienen hijos diagnosticados con TEA, es decir que recibir psicoterapia no soluciona la condición de tu hijo. Puede ser una alternativa válida que te ayudará a tí como persona.

"Lo más importante es entender la condición del autismo, desde su esencia, no buscar curas con tratamiento milagrosos y comprender que ellos tienen una característica biológica de base."

¿Desde cuándo se conoce el autismo?

El autismo es una discapacidad descrita por primera vez en el siglo XX. El autismo fue descrito de forma independiente por un psiquiatra norteamericano, Leo Kanner en 1943 y un pediatra austriaco, Hans Asperger en 1944, identificaron grupos de niños cuyas conductas fueron descritas como: no se relacionan con sus familiares y el resto de la sociedad, se obsesionaban con rutinas y con temas específicos, les llamó la atención la diferencia en el desarrollo de habilidades como el lenguaje, la memoria, etc.

Existen otros autores que han sido importantes para la historia de la investigación del autismo, Lorna Wing, Uta Frith, Angel Riviere, entre otros. En la actualidad son importantes los trabajos de Gillian Baird, Geraldine Dawson, Francesca Happé, Simon Baron-Cohen. Sus hallazgos tienen gran validez, siempre que puedas busca autores reconocidos por sus trayectorias, son una garantía de calidad de la información.

¿Se puede saber cómo será el desarrollo de los niños con Trastornos del Espectro Autista?

Hay tanta variedad que se puede decir que cada caso es único, existen niño(a)s en los que las señales de que algo no esta bien son evidentes desde muy pronto. En muchos otros casos, se va viendo cómo el niño va mucho más despacio en aspectos clave (sociabilidad, lenguaje) frente a otros niños de la misma edad. Lo importante no es el retraso, sino que siga avanzando aunque sea más despacio que otras personas.

El crecimiento no se detiene, el niño se hará un adolescente y después un joven y más tarde un adulto con TEA. Muchas de las intervenciones terapéuticas están orientadas a desarrollar habilidades necesarias para la vida independiente.

Como todas las personas, quienes tienen TEA, deben tener la posibilidad de ejercer sus derechos a la autodeterminación, a la autonomía, es decir a participar en las decisiones que afectan a su propia vida.

Los niños y niñas con TEA son diferentes entre si, en cuanto a sus habilidades, inteligencia y conductas. Como todas las personas unas tienen más capacidades que otras.

Hablando de la inteligencia, aproximadamente, uno de cada cuatro tiene inteligencia normal y los demás algún grado de discapacidad intelectual. La evolución de la capacidad intelectual de los niños y niñas con TEA se beneficia por la detección precoz y la estimulación adecuada.

Existen habilidades extraordinarias en una de cada diez personas con TEA en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria. Son una excepción. Estas habilidades se hacen evidentes muy pronto y evolucionan hasta los 10-11 años.

La evolución del lenguaje es una gran preocupación para los padres, al respecto, hay que resaltar que la comunicación no solo se refiere a hablar sino a la capacidad para compartir con él deseos, necesidades e intereses. Conoce otras alternativas de comunicación, pueden ser muy útiles y marcar una diferencia en la manera como puedes relacionarte con tu hijo.

"Tú ves el potencial de tu hijo, ayúdalo a sacarlo, tu hijo debe socializar con niños regulares y estar en un ambiente ordinario. No lo alejes de la realidad. No lo encierres, no lo sobreprotejas, es un niño como otros pero con capacidades diferentes, enséñale el mundo en el que vive, no lo puedes aislar."

¿Hay alguna característica o rasgo físico que se relacione con los TEA?

Los niño(a)s diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista tienen frecuentemente un aspecto normal, hay personas que se sorprenden ya que "no se les nota o no se les ve" pero luego se evidencia en el comportamiento y el lenguaje. La contextura corporal esta dentro de lo normal, con una cabeza, eso sí, entre normal y un poco grande. En la actualidad, hay varios estudios que se han centrado en la evidencia de la relación entre el crecimiento anormal de la cabeza durante los primeros años de vida y los Trastornos del Espectro Autista.

En muchos otros casos, como hemos dicho, su aspecto es plenamente normal. La conclusión es que, la clave para distinguir es el comportamiento y no el aspecto físico. Esa es la base del diagnóstico.

¿Existe alguna estadística sobre cuántos niño(a)s son diagnosticados con autismo?

Los Trastornos del Espectro Autista son un trastorno relativamente raro, en muchos países esta enmarcado dentro de las denominadas "Enfermedades raras"; aunque está claro que cada vez se detectan más casos y más pronto.

Los estudios epidemiológicos, (se refiere a la estadísticas de condiciones médicas, para saber cuantas personas lo tienen) más recientes hacen una estimación de 1 niño(a) por cada 88 niño(a)s (no existe un dato exacto). Estos datos cuentan todo el espectro completo, desde los casos más leves a los más graves.

Los TEA aparecen en todos los países, en todas las razas, en todas las clases sociales. De forma curiosa, las estadísticas que se conocen sobre el tema parecen mostrar que los cálculos sobre el número de personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista varían considerablemente dependiendo del país, desde 2 niño(a)s de cada 10.000 en Alemania, hasta 16 niño(a)s de cada 10.000 en Japón.

Te preguntarás por qué hay tantas diferencias, ¿será que hay países con más personas diagnosticadas dentro del Espectro Autista? Pues no, la diferencia se debe a la rigidez con la que se tienen en cuenta los criterios para establecer el diagnóstico, y la disponibilidad de recursos de diagnóstico, apoyo y tratamiento.

El interés por tener estadísticas fiables es de utilidad para desarrollar políticas, leyes y reglamentos que estén ajustados a las necesidades de la población. Las familias y sus posibilidades de movilización a través de las asociaciones son las que mayor impacto tienen en el cambio de la imagen de una discapacidad marginal y excepcional, una enfermedad rara a una condición bastante común que necesita de políticas sociales y sanitarias.

¿Es igual la cantidad de niños y niñas?

El autismo es tres veces más frecuente en niños que en niñas (antes se pensaba que la proporción de niños era mayor 4:1 o 5:1).

¿Están aumentando los casos?

El aumento espectacular de los casos de Trastorno del Espectro Autista en las últimas décadas es un tema muy discutido. En los primeros estudios detallados se encontró una prevalencia de 4-5 niños con Trastorno Autista de cada 10.000 nacimientos.

Los mismos resultados se obtuvieron hasta 1985 utilizando criterios similares (4-6/10.000). En la siguiente década, el número de casos aumenta (los estudios de esta época dan una media de 11,8 casos por cada 10.000 niños).

Los estudios más recientes indican una prevalencia de 10 niños con Trastorno del Espectro Autista de cada 10.000 niños nacidos mientras que otros indican que de 10 a 40 niños tendrían alguna discapacidad del espectro autista.

Si consideramos el conjunto de los Trastornos del Espectro Autista, se observa un claro aumento en los últimos años. Igualmente, el número de niños con TEA que solicitan atención de los servicios especializados se ha cuadruplicado en las dos últimas décadas.

Sin embargo, es lógico suponer que puede haber un aumento debido a los cambios en el proceso de diagnóstico (mejor identificación) y en la atención general de la sociedad (mayor concienciación). No hay que olvidar que muchos casos pasaban desapercibidos hasta épocas recientes o eran mal diagnosticados.

¿Los trastornos del espectro autista son genéticos?

El dato científico es que cerca del 3% de los hermanos de los niños con Trastornos del Espectro Autista pueden presentar la misma discapacidad.

Muchos estudios genéticos con gemelos idénticos, han permitido identificar "genes candidatos" es decir genes que pueden estar relacionados con distintas características del autismo; teniendo en cuenta la complejidad de las conductas asociadas a los TEA no es posible pensar que haya un "único" gen que sea el responsable.

También se ha descubierto lo que se conoce como "fenotipo amplio o ampliado" que se refiere a personas que no cumplen todos los criterios

diagnósticos pero que su conducta o funcionamiento intelectual esta asociados a los TEA, por ejemplo: dificultades en el desarrollo del lenguaje, tendencia a mantener rituales, temas obsesivos, incapacidad para desarrollar y mantener habilidades sociales acordes a su edad.

Se sabe que hay una interacción de genes y del ambiente que pueden estar relacionada con los TEA.

¿Los niño(a)s con TEA pueden aprender?

La respuesta sin ninguna duda es un SÍ. Las personas con TEA al igual que todos los seres humanos tienen la capacidad de aprender. Como con las demás personas, saber hasta dónde puede llegar y aprender es imposible.

Recuerda que conoces a tu hijo(a), sabes cuáles son sus limitaciones intelectuales, de lenguaje y de socialización que le afectan el aprendizaje. Ofrécele oportunidades de aprendizaje y construye expectativas ajustadas a tu hijo.

A lo largo de la vida de tu hijo se producirán avances y también momentos de estancamiento, pero visto en perspectiva, habrá siempre aprendizajes y evolución.

Entonces... ¿No existe cura para los TEA?

Los TEA se pueden y se deben tratar, porque el tratamiento hace que los niños y niñas mejoren en su desarrollo. Un diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado son vitales para el desarrollo futuro de tu hijo o hija.

Existen métodos educativos y de apoyo que sirven de ayuda y consiguen

resultados muy satisfactorios para la mayoría de los Trastornos del Espectro Autista.

No puede haber cura para algo que NO ES UNA ENFERMEDAD, aunque la gente a veces diga "niños enfermitos, o ¿está enfermo?" pues no lo es. Hay multitud de "tratamientos" que atribuyen propiedades casi "mágicas" a metales, alimentos, encimas.

Cada familia es libre de elegir a lo que quiere o no exponer a su hijo, sin embargo cuando tomes una decisión tan importante como alterar drásticamente una dieta, infringir dolor con un tratamiento o exponer a maratones de terapias, hazlo con la información adecuada que apoye tu decisión. Si realmente existiera un tratamiento capaz de eliminar las conductas y características asociadas con los TEA seria uno de los mayores hallazgos de la humanidad, digno del premio Nobel, reconocimiento mundial, esa persona debería compartirlo con el mundo, ¿verdad que no es así? La mayoría de estos tratamientos se ofrecen por internet algunos casi en la clandestinidad, siempre pregúntate ¿si es tan bueno porque no lo ofrece con generosidad al mundo? REFLEXIONA E INVESTIGA.

"Yo les diría a otros padres, que leyeran mucho sobre el tema y que así pueden entender mejor a su hijo pues pienso que es de alguna manera otra forma de ver el mundo"

¿Si nuestro hijo(a) tiene Síndrome de Asperger, hay alguna diferencia entre los TEA y el Síndrome de Asperger?

En la actualidad se discute si el síndrome de Asperger es una variante más leve del autismo o si son dos cosas diferentes.

Se usa el término Síndrome de Asperger para referirse a las personas con TEA que no tienen una alteración significativa en el lenguaje y tienen inteligencia alrededor de lo normal.

Lo más característico de las personas con Síndrome de Asperger son las dificultades para relacionarse con otros niños y adultos, así como intereses limitados y juegos poco imaginativos.

"El diagnóstico es importante, pero uno como padre debe investigar acerca del autismo nutrirse de conocimiento y buscar diferentes soluciones para atacar el problema, y con esto hago énfasis en que el problema no es nuestro hijo, si no el autismo que no lo deja mostrarse".

Ha sido mucha información, por eso para recordarlo a continuación, encontrarás un resumen.

En Resumen:

- Los TEA son una alteración en el desarrollo temprano que afecta a la comunicación, al lenguaje, a la capacidad para relacionarse con las otras personas y a la variedad de intereses y juegos.
- Las alteraciones y dificultades que implican los TEA están causadas por cambios en algunas partes y funciones del cerebro que aún no se conocen con suficiente profundidad. Los padres nunca tienen la culpa de que su hijo o hija tenga un TEA.
- Los TEA tienen características más cercanas a una condición que a una enfermedad. No se puede hablar de cura para los TEA. Los niños y niñas que tienen un TEA necesitan de tratamiento que les permita mejorar su situación y superar algunas dificultades.
- Todos los niños y niñas con TEA tienen la capacidad de aprender, por lo que es muy conveniente que se les trate lo más pronto posible.

Vamos a seguir avanzando con la lectura, hay mucho más por conocer.

CAPÍTULO 2
TÓPICOS E IDEAS SOCIALES FALSAS SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

El término “Trastornos del Espectro Autista” puede sonarte extraño o complicado. Sin embargo, seguramente has oído alguna vez el uso de la palabra “autismo”. Algunas veces hay personas que usan autismo para referirse a alguien que no se comunica o que no se relaciona; seguro que habrás oído: “es muy callado, no quiere estar con el grupo, parece autista”.

Este tipo de apreciaciones no son realistas ni correctas en relación con las personas con autismo.

Las creencias previas, los tópicos sociales y las ideas falsas se generan a partir de la información que recibes, en diversas formas, por ejemplo:

- En el cine, películas como “Rain man” (1988) mostraban a un adulto con autismo con habilidades extraordinarias, las cuales no son tan comunes como se muestran. El director de la misma reconoció que las características del personaje fueron exageradas para darle mayor dramatismo a la historia.

- Las historias y los casos que otros cuentan; cada uno cuenta la historia en relación a su propia experiencia y sus propias expectativas; es difícil generalizar ya que cuando no son situaciones realmente cercanas, se pueden alterar en el boca a boca.

- También son importantes las creencias propias acerca de la discapacidad; si en tu familia o de forma cercana has tenido alguna experiencia ésta puede influir en la manera como se enfrenta el diagnóstico de autismo.

Como hemos referido varias veces en la guía, uno de nuestros objetivos es ofrecerte información clara, actualizada y científicamente demostrada; por lo que queremos mostrarte y abordar algunas de las ideas falsas o inciertas sobre los TEA.

¿Los TEA son una enfermedad?

Hay quien puede referirse al autismo llamándolo enfermedad. Pero quizá sea mejor considerar que quienes tienen un trastorno del espectro autista presentan una condición en el desarrollo de su cerebro que afecta al desarrollo de habilidades de comunicación y socialización.

No se puede decir que esta condición desaparecerá en algún momento de la vida de tu hijo/a, como tampoco lo decimos en relación con trastornos de origen genético como el síndrome de Down.

¿Todos los niños y niñas con TEA son iguales?

No hay dos personas cuyas características y necesidades sean exactamente iguales. Aunque muchos niños y niñas con TEA tengan comportamientos o necesidades similares a los de otros niños, siempre necesitarán que se les trate y atienda respondiendo a sus particularidades.

No vale para nada comparar a tu hijo/a con otros niños, reconoce sus fortalezas y debilidades; trátale con amor y respeto, así le estas ayudando.

Seguramente, has escuchado alguna historia llamativa o incluso asombrosa sobre un niño o un adulto con TEA, sin embargo no todo es cierto.

¿Son así porque sus papás no les quieren?

Como ya hemos hablado en el capítulo anterior, no existe ninguna evidencia de la influencia de la interacción del padre o de la madre con el niño(a) en el desarrollo de los TEA

Los estilos de crianza no tienen efectos directos sobre alteraciones a nivel del cerebro como sucede en el caso de los TEA.

¿Nunca miran a los ojos?

La mirada es una de las peculiaridades de los TEA, no se refiere a que los ojos no funcionen correctamente sino a dónde ubican la mirada.

La importancia de la mirada es que es una de las principales estrategias para obtener información acerca de las personas y del medio que les rodea.

Las personas con TEA sí pueden mirar a los ojos, su mirada es descrita como inconsistente, es decir unas veces miran más que otras, o no fijan su mirada.

¿Nunca hablará?

El lenguaje verbal es solo una de las posibilidades dentro de la comunicación, también hay alternativas y complementos que posibilitan la expresión de deseos, opiniones y necesidades. Existe un porcentaje

de niños/as con TEA que se comunican de forma no verbal apoyados en pictogramas, gestos y signos; otro grupo llega a usar palabras y frases para comunicarse.

La experiencia nos ha mostrado que la prioridad es ofrecerle al niño herramientas que le permitan compensar sus dificultades en relación con la comunicación.

Los TEA no son de ninguna forma una sentencia que le niega la capacidad para comunicarse y expresarse.

¿Si tiene progresos significa que ya no tiene TEA?

Cualquier persona puede tener progresos, incluso en las condiciones de discapacidad más complejas y severas. Los TEA son compatibles con progresos, algunos pueden ser pequeños o poco evidentes, hasta grandes cambios y aprendizajes significativos.

¿No pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño?

Es falso que los TEA estén relacionados directamente con algún tipo de trastorno afectivo. Sus expresiones de cariño pueden ser distintas y no ser proporcionales a sus sentimientos, sin embargo esta claro que sienten afecto y que pueden vincularse emocionalmente.

¿Nunca quieren que les toquen, ser abrazados o acariciados?

Algunas personas con TEA demuestran una especial sensibilidad al contacto físico. En biografías de adultos como la de Temple Grandin

(una mujer adulta con autismo que ha escrito varias autobiografías y ofrece conferencias contando sus experiencias), ella misma recuerda con malestar el contacto físico por su hipersensibilidad al roce con su piel.

Este tipo de sensibilidad puede ser común en personas con TEA, si tu hijo la presenta lo notas rápidamente. Es claro que la sensibilidad no tiene que ver con las expresiones de cariño sino con hipersensibilidad táctil.

¿No quieren tener amigos?

Las dificultades en las relaciones y habilidades sociales no son una elección. En ocasiones cuando se ha fracasado muchas veces, se tiene menos motivación para intentarlo. La mayoría de personas con TEA se muestran interesadas en las interacciones sociales.

¿Son manipuladores? ¿Se comportan así porque quieren llevar la contraria? ¿Son rebeldes?

A muchas personas con TEA les cuestan mucho los cambios de sus rutinas. Esta necesidad de mantener lo que conocen hace que tengan pataletas cuando no logran entender los cambios. Sus dificultades de comprensión pueden tener efectos negativos sobre el aprendizaje, por lo que la estructura y anticipación pueden ser de mucha ayuda.

CAPÍTULO 3
VIVENCIA EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO

En este capítulo queremos abordar tus sentimientos en relación con el diagnóstico de autismo para tu hijo/a. Todas las situaciones nuevas y de cambio drástico en nuestra vida, necesitan de un proceso de ajuste y de reorganización personal y familiar.

Para ningún papá o mamá es una situación sencilla saber que su hijo o hija tiene algún tipo de trastorno, déficit o discapacidad. Hay muchos sentimientos y dudas que sobrevienen en esos momentos.

Muchos padres han tenido un huracán de emociones, la mayoría similares a las que puedes estar experimentando en estos momentos.

Durante la crianza, los padres con hijos que son diagnosticados con TEA se encuentran en la confusión de sentimientos, por un lado el esfuerzo de comprensión de la situación y optimismo y por otro, el pesimismo e irritabilidad cuando parece que no hay respuestas sobre las necesidades y la forma de apoyar a su hijo.

Se adiciona una sociedad (incluido el equipo médico, vecinos, maestros y miembros de la familia) que ve fundamentalmente los aspectos negativos de la discapacidad e incluso cuando los padres se sienten frustrados y molestos con la situación, el mundo a su alrededor puede etiquetarlos como "malos padres", lo que aumenta la ansiedad personal.

No hay una reacción "correcta o buena" ante la situación que estás viviendo, con lo cual, no te juzgues duramente. La reacción de una persona cuando se enfrenta a un diagnóstico de autismo depende del temperamento, expresividad, conocimientos, experiencias previas y del momento personal y familiar. Piensa por un instante, ¿cómo habrías reaccionado ante ésta situación hace 5 años o 10 años o si le hubiera pasado a tu hermano/a? Seguramente la respuesta no sería la misma.

En este capítulo queremos mostrarte que existen herramientas de afrontamiento (traducción del término en inglés *"coping"* que quiere decir "enfrentarse") que son de utilidad para facilitar el proceso de ajuste emocional a la condición de tu hijo.

¿Por qué es tan duro aceptar el diagnóstico?

Principalmente porque se refiere a una persona a la quieres, a la que amas de forma incondicional, a tu hijo/a; cada cosa que le pase buena o mala te afectará, eso ocurre con cualquier hijo tenga o no TEA.

La discapacidad esta comúnmente asociada a limitaciones y dependencia y por esto genera muchos temores e inseguridades. Los TEA no tienen que ser una sentencia para una familia, incluso algunas

lo refieren como un evento tan impactante que les ha fortalecido como personas y como familia.

Algunas personas prefieren evitar hablar del tema, como si esto lo hiciera desaparecer. Sabes que no es así, no se desvanecerá y por el contrario puedes perder tiempo y energía que serán valiosas en la búsqueda de apoyos.

Otros padres se enfocan en encontrar un culpable, saber ¿qué paso? ¿qué pude haber hecho mal? ¿En qué falle? ¿De quién es la culpa?

Desafortunadamente no es posible encontrar responsables de la condición de tu hijo. Por lo que puede ser una estrategia poco efectiva y muy agotadora emocionalmente buscar esta respuesta, cuando no existe.

Hay gente que habla de "superar el duelo" ¿Qué significa esto?

Se denomina "duelo" al proceso emocional normal de reacción ante una pérdida, como puede ser, la muerte de un ser querido, quedarse desempleado, caer en la ruina, recibir el diagnóstico de una enfermedad, etc. Es un término que está usualmente asociado a situaciones negativas, por lo que vamos a evitar explicarlo todo desde esta perspectiva.

Te proponemos un modelo centrado en el ajuste y adaptación emocional, que cuenta con elementos positivos y de aprendizaje.

Parece que nunca se va a recuperar la esperanza, te garantizamos que no es así, ¡claro que es posible tener esperanza, paciencia y proyección de futuro!

¿Qué significa ajuste y adaptación emocional?

El modelo de ajuste y adaptación emocional supone que todas las personas pueden hacer frente a situaciones adversas o inesperadas, si tienen tiempo y herramientas para reubicar sus expectativas y emociones.

Primero, darte tiempo porque después de recibir el diagnostico, asociado a un momento doloroso, cada uno necesita de momentos para reconocer la realidad y poder tomar acciones al respecto. No te imagines que hay un tiempo establecido. Muchas familias señalan que las primeras semanas son las más duras, pero que con apoyos (ahí viene el segundo elemento), se evidencia una mejoría emocional.

En segundo lugar, cuando nos referimos a herramientas o estrategias quiere decir las formas como nos enfrentamos a los retos vitales. Por ejemplo, algunos papás sienten la necesidad de buscar la mayor cantidad de información de forma rápida, otros por lo contrario, prefieren no leer hasta que no pase un tiempo. Las estrategias positivas, como la búsqueda de información y apoyo, pueden facilitar enormemente el proceso de ajuste. La evitación o "hacer como que no pasa nada", no son de ayuda

¿Cuáles pueden ser estrategias positivas?

HABLAR DE LO QUE TE SUCEDE: Hablar te hará sentir escuchado/a y acompañado/a. Recuerda que las personas de tu entorno (pareja, familia, amigos, etc.) solo pueden saber por qué estás de mejor o peor estado de ánimo o si tuviste una semana difícil con tu hijo o si necesitas ayuda, si lo compartes. Hablar te ayudará a estar más seguro de que los demás entienden por qué te comportas o te sientes de determinada manera.

CUIDAR TU SALUD Y BIENESTAR: El bienestar físico y la salud son importantes en momentos de tensión y estrés. Cuidando tu salud te sentirás más fuerte para afrontar situaciones complejas y además no tendrás preocupaciones adicionales. Te habrás fijado que en los aviones, explican que ante situaciones de emergencia hay que atenderse primero a uno mismo para luego ayudar a los demás. Este ejemplo resume con claridad, si estás bien puedes ayudar.

TENER IDEAS Y ACTITUDES POSITIVAS: Aún en los momentos más difíciles, dolorosos y caóticos, tener actitudes positivas ilumina la solución de los problemas y provee de esperanza y de confianza cuando más se necesita. "Tener actitudes positivas" no significa creer en soluciones irreales o mágicas, consiste en tener la esperanza de poder encontrar la mejor solución a la situación. Si actúas positivamente con fortaleza y con capacidad para afrontar las dificultades, esto repercutirá en tu habilidad para hacer frente a los problemas.

"Que nunca se desanimen que a pesar de los obstáculos que se nos presenta en esta dura tarea siempre hay algo por hacer, y que ellos mismos nos enseñan que en la vida aunque haya una discapacidad se puede salir adelante y aunque tengamos que esforzarnos más por ellos al final veremos buenos resultados, con mucha paciencia, tolerancia, amor y fe si se puede, es difícil pero no imposible".

BUSCAR APOYO SOCIAL: El apoyo social se refiere a la ayuda de quienes te rodean. Lo pueden brindar distintas personas y de diversas formas:

- Los familiares cercanos que te escuchan.
- Los abuelos que te apoyan en el cuidado de tu hijo o de otros hijos.
- Otros padres que pueden compartir sus propias experiencias de vida.
- Una niñera de confianza que te permita tener espacios para otras actividades familiares o personales.

- El apoyo de un psicólogo que te puede fortalecer en los momentos difíciles.
- Compañeros de trabajo que te escuchen.
- Alguien que te ayude a compartir las tareas de la casa y así evitar la sobrecarga de trabajo y responsabilidades.

BUSCAR SERVICIOS Y RECURSOS: Es de utilidad conocer cuanto antes los servicios que están disponibles para tu hijo y para ti. Existen profesionales e instituciones dispuestas a ayudar, con lo que haya disponible, elige bien, infórmate, ten en cuenta los capítulos anteriores a la hora de elegir una intervención para tu hijo.

TENER PACIENCIA: Algunos padres dicen que el verdadero significado de la paciencia se conoce con un hijo con discapacidad. La paciencia empieza en tus propias emociones, los sentimientos iniciales no desaparecen de un día para otro. Intenta ser paciente con tu hijo, con sus logros, con sus aprendizajes y sus dificultades.

Sé paciente con los otros hijos, dales tiempo para hacer su propio proceso de ajuste, ellos también te necesitan.

CONTACTAR CON OTRAS FAMILIAS: Estar unido a otras familias es una experiencia enriquecedora y una fuente de apoyo social y emocional muy importante. Las Asociaciones o los grupos de Padres Apoyando a Padres (PAP) son una manera de estar representado en la sociedad para poder impulsar mejoras en las leyes, los servicios y conseguir apoyo y reconocimiento por parte del Estado.

No te aísles: la búsqueda coordinada de ayuda a todos los niveles será un apoyo importante para el futuro.

¿Por qué es tan importante estar en contacto con otras familias de niños con TEA?

Las investigaciones realizadas en los últimos 20 años han demostrado la importancia del apoyo social para las familias de niños con discapacidad, específicamente, el apoyo social de otras familias es reconocido como un efectivo protector contra el estrés y la segregación.

Un programa de padres apoyando a padres (PAP) ofrece un apoyo de tipo único. Los padres de hijos con discapacidad que se acercan a este tipo de programas encuentran un padre de apoyo con un hijo en condiciones similares de diagnóstico. Los beneficios de los grupos de padres son, entre otros:

- **Proporcionan Información**: al respecto los grupos de PAP poseen la capacidad de ubicar información relevante que en su experiencia puede ser útil para otros padres. Adicionalmente, los padres poseen la información acerca de cómo acceder a los servicios particulares que ofrece el estado, lo cual evita a los nuevos padres, deambular por los servicios de manera innecesaria.

- **Brindan apoyo emocional:** los grupos de ayuda mutua tienen efectividad comprobada y son utilizados por otros colectivos. Para quienes participan tiene un mayor impacto conocer la experiencia de alguien que "lo ha vivido". Es importante reconocer que este tipo de apoyo no sería un equivalente de una intervención psicológica con un profesional. Los espacios de PAP proporcionan un sentimiento de familiaridad, acercamiento y confianza que se da en pocas oportunidades con un profesional.

- **Generan redes de apoyo social:** las familias que cuentan con mejores tejidos de redes sociales logran un mejor ajuste emocional y social a la condición de discapacidad de su hijo y su particularidad.

Por todo lo anterior, los grupos de padres apoyando a padres se convierten en una alternativa real para que las familias puedan contar con otros en momento críticos de la vivencia de crianza. Muchos padres logran un grado de acercamiento que les permite incluso generar redes de amistad, entre los padres, los hijos, los hermanos, con la familia en general.

Como ves, existen múltiples formas de obtener apoyo. Busca la que más te convenga en cada momento. No olvides que buscar ayuda te permitirá crecer como persona y en el rol de mamá o papá.

"Busca la forma de unirte a grupos de apoyo en donde puedas compartir con otros padres que viven tu misma experiencia, no eres el único que pasa por esta situación y otros padres pueden orientarte un poco en este camino".

A veces me hacen daño los comentarios o miradas de la gente ¿qué puedo hacer?

En la mayoría de las situaciones, los comentarios y las miradas se deben a la ignorancia general sobre los TEA. A la sociedad le está costando décadas comprender que las personas con TEA tienen el mismo derecho que todos los demás a pertenecer, participar y ser valorados. La visibilidad de las personas con TEA y el trabajo que hacen las agrupaciones de familias es importante para sensibilizar e informar a la sociedad.

Si estas situaciones te hacen sentir mal, ten en cuenta dos estrategias posibles, primero, NO ANTICIPES NEGATIVAMENTE, no todo tiene que ver con los TEA, es decir a tu hijo pueden mirarlo porque es muy bonito o atractivo, por cómo va vestido, porque les recuerda a alguien, por el uniforme del colegio, etc., con lo cual no siempre es correcto suponer intenciones negativas a las miradas de la gente.

Segundo, en ocasiones hay que ser como las tortugas y UTILIZA UN CAPARAZÓN sobre el que resbalen los comentarios de otros. Si vives con pena y con vergüenza por lo que pueden opinar, te vas a limitar para disfrutar de momentos sociales que pueden ser muy positivos y necesarios para el desarrollo pleno de tu hijo.

"La lucha contra la ignorancia de la gente es difícil y nos vemos, a menudo, juzgados como malos padres de un niño malcriado. No importa, nada de eso importa, la tarea que muchos no saben que hacemos es titánica, y probablemente nunca se darán cuenta, pero esa no es la meta nuestra, nuestra meta es traer a nuestro hijo de vuelta a conocer el mundo que le tocó y quererlo, ser feliz e independiente. Que digan lo que quieran, nuestro hijo es lo más importante".

¿Qué puedo esperar del futuro?

Seguramente te esperan multitud de retos y experiencias. Sabemos que, con apoyo social y la utilización de los recursos disponibles para ti y para tu hijo o hija, el proceso puede ser mucho menos difícil.

Puede que ahora te parezca que la vida ya no será igual a como era antes. En parte tienes razón; los eventos significativos de la vida como: tener pareja, cambiar de cuidad o de país o tener hijos, platean una etapa nueva, diferente a la anterior. Estamos seguros que en adelante será un futuro lleno de aprendizaje, de constancia, paciencia y de gratificación.

Eres un papá o una mamá, con todo lo que significa. Puedes estar cansado, frustrado, tener la sensación de "no saber que hacer", de equivocarte, o sentir miedo, como todos los demás padres.

No creas que por tener un hijo con necesidades especiales tenéis la obligación de convertiros en "padres perfectos o super papás". Como todos tenéis el derecho a disfrutar de serlo.

En Resumen:

- La mayoría de los padres han vivido momentos iniciales de confusión, impotencia, ira, rabia y sensaciones negativas ante la situación.
- Los momentos iniciales suelen ser los más difíciles para las familias. Sin embargo, también la mayoría de los padres suelen sentirse mejor y notar avances en el proceso de ajuste a la condición de su hijo.
- Se sabe que es posible superar esta situación. Existen estrategias útiles, como: hablar de lo que sucede, tener ideas positivas, buscar apoyo en quienes os rodean, ubicar los servicios que tu hijo o hija necesita.
- También es importante que te preocupes por cuidar de ti mismo procurando tener un buen estado de salud, lo que contribuye a la calidad de vida y bienestar de la familia.
- Asociarte y buscar apoyo cuando lo necesites, sobre todo de otros padres, será de gran ayuda para compartir experiencias, sentimientos y aprendizajes. Busca profesionales y especialistas que sepan escucharte y proponerte alternativas y líneas de trabajo para tu hijo o hija.
- Se ha demostrado en muchas investigaciones que el apoyo social reduce los niveles de estrés en los padres.
- El futuro, como para todos, no está definitivamente escrito; sabemos que el camino que recorren muchas familias de hijos con TEA está lleno de aprendizajes y también de caídas, de las cuales es posible levantarse.
- Es importante compartir lo que le sucede a tu hijo o hija con la gente que te apoya y te quiere.

Si tienes inquietudes al respecto, vamos a hablar en el capítulo siguiente sobre cómo puedes comunicárselo a las personas cercanas.

CAPÍTULO 4
LA FAMILIA: Cómo puede ayudarte y participar activamente de la educación de tu hijo o hija

Puede que te hayas preguntando si es necesario decir a los hermanos, abuelos y amigos lo que le ocurre a tu hijo o hija.

Los aspectos positivos de comunicarlo al círculo familiar son:

- Las personas que te rodean entenderán que el lenguaje y los comportamientos “extraños o rebeldes” de tu hijo son parte de una condición y no fruto de una mala educación, o de que el niño “no quiere hablar” o “no quiere jugar como los demás”.

- Si ofreces información sobre los Trastornos del Espectro Autista y posteriormente sobre lo que estás haciendo en casa para apoyar a tu hijo o hija, habrá consistencia. Es decir, todos tendrán que actuar de la misma manera, lo cual beneficia a tu hijo en sus procesos de aprendizaje.
- La familia y los amigos pueden convertirse en una fuente de apoyo emocional y de cuidado durante los años de crecimiento de tu hijo, evitando que te sobrecargues por tener demasiadas cosas de las que responder.

¿Cómo puedo decírselo a los demás?

Antes de compartir con otras personas lo que le pasa a tu hijo o hija, te recomendamos ponerte por un momento en el lugar del otro, para así poder anticipar las preguntas o reacciones.

Recuerda que quienes te rodean pueden no tener información suficiente, tener ideas falsas, o simplemente tener total desconocimiento acerca de los TEA.

Teniendo en cuenta esto, puedes empezar preguntándoles si tienen alguna idea sobre el tema. Por ejemplo, si lo vas a compartir con una tía del niño que le ve con frecuencia, puedes comenzar con: "¿has oído hablar del autismo o de los TEA?" de acuerdo con su respuesta puedes saber qué conocimientos tiene para poder ampliar o empezar la explicación.

A partir de ahora, hay que tener información sobre el tema para que puedas dar a conocer a los demás. Existe información imprescindible que tener en cuenta:

- **Primero**, destacar que lo que le pasa a tu hijo o hija no esta causado por ser "malos" padres o por ser demasiado "permisivos".
- **Segundo**, hablar sobre las características típicas de los TEA, porque

ayudará a los demás a entender el comportamiento y necesidades de tu hijo o hija.

- **Tercero**, no olvidar que la condición de tu hijo o hija tiene tratamiento y va a mejorar. Compartir esta información con los demás.

Si quienes te rodean se conmocionan frente a la noticia, no te alteres, recuerda cómo fue tu primera reacción y retoma las estrategias de ajuste emocional de las que hablamos en el capítulo anterior, son útiles también para la pareja u otros miembros de la familia.

LA FAMILIA

¿Qué pasará con nuestra vida familiar? ¿cambiará por tener un hijo o hija con TEA?

Es verdad que habrá cambios, la mayoría de éstos serán a causa de la necesidad de incluir las sesiones de intervención en las actividades de la familia, lo que implicará una nueva organización del tiempo.

Todos los miembros de la familia son una fuente de apoyo y pueden participar en el proceso de educación de tu hijo o hija.

Trata de continuar con la mayor cantidad de actividades cotidianas: ir a hacer mercado, juntarse con la familia o los amigos, acompañar a los hijos en las tareas del colegio, etc. Poco a poco te darás cuenta de que el ritmo de la vida retoma su curso. Siempre se aprende de todos los procesos de afrontamiento ante la adversidad. Seguramente te fortalecerá como ser humano.

Muchos padres de hijos con discapacidad son más sensibles y solidarios a las vivencias difíciles de las familias y a las limitaciones de otras personas.

¿Debo renunciar a las actividades y al estilo de vida que llevo hasta ahora?

Algunas de las actividades que realizas en casa de manera cotidiana pueden funcionar mejor si logras poner en práctica y negociar las recomendaciones que te harán los terapeutas y profesionales que atenderán a tu hijo. Tu labor diaria principal es continuar con la crianza de tu hijo o hija.

Tu hijo o hija, como cualquier otro niño, necesita del cariño, la protección, los cuidados y las normas de sus padres. Un niño con TEA, es sobre todo un niño, con las necesidades y exigencias propias de su edad. No tienes un nuevo hijo, es tu hijo o hija de siempre.

La crianza sigue el curso natural que tiene cualquier otro hijo, con necesidades y deseos que varían dependiendo de su edad, será un niño, luego un adolescente, después un adulto y más tarde una persona mayor. Igual que todo el mundo.

Tendrás que incluir sesiones de intervención con profesionales y actividades para realizar en casa, que le servirán en su aprendizaje y educación.

LA PAREJA

¿Mi pareja siente lo mismo que yo?

Cada ser humano es distinto, por lo tanto cada uno reacciona de manera particular ante las situaciones que le generan temor, ansiedad, o dolor.

Es común compartir la preocupación y la confusión. Sin embargo, es importante respetar la manera como cada uno expresa lo que siente. La posibilidad de hablar sobre lo que sucede es el mejor apoyo durante estos momentos.

Los padres y las parejas no se convierten en infelices, problemáticos o conflictivos por tener un hijo con TEA. Como decíamos antes, la comunicación, el respeto y el apoyo emocional mutuo los fortalecerán a ambos.

¿Habrá algún cambio en nuestra vida de pareja?

Algunos padres comentan que sí existen cambios en la vida de pareja, la mayoría relacionados con tener que dedicar más tiempo a las actividades del hijo, tener menos tiempo disponible para estar solos. La clave es crear momentos para estar juntos como pareja.

Tu hijo o hija es parte de la familia pero no es el centro de ella. No te olvides de la relación de pareja. Como decíamos en capítulos anteriores, si tú estás bien puedes apoyar mejor a tu hijo.

Si logras equilibrar el manejo del tiempo y de las responsabilidades, conseguiréis estar más unidos como pareja. Esto es una base importante para afrontar las diversas situaciones que te surjan en el camino.

Recuerda que un interés exagerado y desmedido por resolver únicamente las demandas y necesidades de tu hijo o hija, puede deteriorar la relación de pareja y las demás relaciones de la familia.

LOS HERMANOS

La comunicación y el equilibrio en el tiempo que se les dedica a los hermanos son fundamentales para hacerles comprender que están ante una situación vivida como familia y tienen derecho a estar enterados de lo que ocurre y a ser atendidos.

La información que les puedas dar también evitará que se imaginen cosas raras o mágicas y especulen acerca de lo que sucede en casa.

En general, la experiencia de crecer con un hermano con Trastorno del Espectro Autista no es de ninguna manera devastadora para los hermanos; aunque pueden presentarse momentos de crisis, que deben entenderse como normales.

Se sabe que los hermanos de personas con discapacidad son más sensibles a las necesidades de los demás, más solidarios, responsables, reflexivos y cariñosos.

¿Qué les digo a sus hermanos?

Dependiendo de la edad de los hermanos, las preguntas serán distintas. Cuando te dispongas a hablar sobre el tema, procura estar tranquilo(a) y abierto a las preguntas que te planteen tus hijos, aunque algunas puedan parecerte dolorosas o inapropiadas.

Tienes todo el derecho a reconocer frente a tus otros hijos los sentimientos de preocupación por lo que le sucede a su hermano. Siempre que puedas ofréceles una visión positiva sobre el control que tienes de la situación, la forma como ellos comprendan lo que ocurre también depende de la forma como lo comuniques. Se guiarán por tus palabras y reacciones para hacerse una idea propia acerca de los TEA y de las necesidades de su hermano.

Te expondremos algunas ideas que pueden servirte como guía para las preguntas que pueden hacerte tus otros hijos:

¿Por qué le pasó esto a mi hermano?

Explícales que los TEA son una alteración en el cerebro, que no hay una relación concreta con lo que haya sucedido en la historia familiar como: enfermedades, accidentes, antecedentes, situaciones durante el embarazo o el parto y que no tiene que ver con nada que hayas hecho tú ni ellos.

Da información real, sin alimentar ideas mágicas acerca de la "curación del hermano". Sé claro en afirmar que lo que tiene su hermano no desaparece pero sí puede tener aprendizajes y manejarse mejor. Esto les permitirá comprender que aún cuando su hermano sea mayor continuará teniendo la misma condición.

¿Mi hermano puede dejar de comportarse así?, ¿Lo hace para llamar la atención de Papá y Mamá?

Comenta a los hermanos que el comportamiento de tu hijo o hija, no son conductas que usa "sólo para llamar la atención", ni un comportamiento completamente intencional.

Hay conductas que su hermano no puede controlar y que tanto tú, como los profesionales, trabajarán para que tenga la menor cantidad de comportamientos que le hagan daño o le impidan participar socialmente. Ellos pueden ayudar, pero cuidado con presionarlos, sobrecargarlos o convertirlos en otros papás.

¿Está mi hermano enfermo?

Es normal que tus otros hijos crean que su hermano tiene "una enfermedad" ya que hay más visitas a especialistas de la medicina o de la psicología y se habla de "cerebro", "diagnóstico", "medicinas", etc...

Explícales que no es una enfermedad, que no tiene nada contagioso y que no existe ninguna medicina que pueda curarlo.

Las preguntas de los hermanos y sus reacciones dependen de su edad y del momento personal que estén atravesando. Te proponemos algunas respuestas para abordar el tema con tus otros hijos según su grupo de edad:

¿Qué podrían preguntar los hermanos pequeños?:

Es posible que no hagan preguntas, pero los hermanos a partir de los 4 años reconocen que su hermano es "diferente".

Tus otros hijos en estas edades pueden preguntarse:

- "¿Por qué mi hermano no juega conmigo?"
- "¿Por qué le gusta siempre el mismo juego?"
- "¿Por qué mis padres le ponen tanta atención?"

A esta edad, los hermanos necesitan conocer formas y reglas para poder jugar y relacionarse con tu hijo o hija; puedes enseñarles juegos sencillos para compartir con su hermano.

Los hermanos pequeños deben saber que su hermano tiene actividades adicionales (visitas a médicos, terapias, reuniones de valoración, más actividades de aprendizaje en casa) que exigen tu tiempo y presencia.

Para favorecer la organización y tranquilidad familiar, es importante que mantengas informados a los demás hijos sobre los cambios en las rutinas de la familia.

¿Qué podrían preguntar sus hermanos que están en la etapa de educación primaria?:

Los hermanos de estas edades ya han iniciado una etapa escolar, por lo cual tienen actividades y responsabilidades propias y mayor capacidad para empezar a hacerse preguntas sobre lo que le ocurre a su hermano.

Pueden haceros preguntas como:

- "¿Qué es lo que le sucede a mi hermano?"
- "¿Por qué no comprende los juegos igual que yo?"
- "¿Puede dejar de comportarse así?"
- "¿Por qué no habla como yo?"

Puedes hablar acerca de tu hijo o hija y sus dificultades en la comunicación y para relacionarse, o sobre los comportamientos repetitivos. Enseña a tus otros hijos actividades en que se promueva que jueguen y pasen tiempo juntos.

¿Qué podrían preguntar sus hermanos adolescentes?:

Los hijos adolescentes están viviendo conflictos y experiencias nuevas. En estas edades están cambiando sus propios esquemas acerca de la identidad, de sus padres y de sus amigos.

Pueden reaccionar de la manera menos esperada ante la noticia de la condición de su hermano. Las principales dudas de los hermanos adolescentes acerca de lo que le sucede a su hermano, podrían estar enfocadas a:

- "¿Cómo actuar ante los comportamientos de mi hermano

frente a mis amigos?
- "¿Tendrá esto toda la vida?"
- "¿Podrá ser independiente algún día?"
- "¿Tendré que cuidar de él?"
- "¿Se comporta así para lograr lo que quiere de mis padres?"
- "¿Manipula a mis padres con su forma de comportarse?"
- "¿Tiene inteligencia normal?"
- "¿Irá a un colegio y aprenderá?".

Las preguntas de los hermanos adolescentes son más elaboradas y pueden incluir inquietudes acerca del futuro de su hermano, puedes compartir con ellos tus expectativas, planes, previsiones o incertidumbres al respecto.

Este es un momento importante para tus hijos adolescentes, ya que están construyendo su identidad. Trata de explicarles que la condición de su hermano no implica una marca social negativa.

Desde la adolescencia explícales con claridad que no deben sentirse limitados en sus propios planes o sueños, por tener un hermano con TEA. Dejar que cada hijo construya su propia vida puede necesitar de esfuerzos adicionales para los padres, sin embargo los hermanos tienen todo el derecho a construir una vida independiente.

Tenemos hijos adultos, ¿qué podrían preguntar?:

Los hermanos adultos suelen tener reacciones más similares a las de los padres, porque son más consientes de las necesidades de la familia. Los hermanos adultos podrán preguntarse:

- "¿Qué pasara cuando mis padres ya no estén?"
- "¿Será independiente en casa?"
- "¿Podrá trabajar?"
- "¿Hay algo genético en el trastorno de mi hermano?"
- "¿Podrá cuidarse solo?"
- "¿Tendrá pareja?"
- "¿Cómo debo reaccionar si tiene una rabieta en un sitio público?"

- "¿Cuánto tiempo necesitará tratamiento?"

Proporciónales toda la información que tengas acerca de los planes que se vayan construyendo para el futuro de tu hijo, así como las estrategias que se hayan establecido para apoyar su independencia y el autocuidado en casa.

¿Existe alguna señal de alarma para saber que algo no funciona bien en la relación entre los hermanos?

Para anticipar este tipo de dificultades puedes estar atento a cambios o comportamientos similares a los siguientes:

- Juegos demasiado bruscos o con maltratos físicos.
- Comportamientos en los hermanos propios de niños de menor edad, como volver a pedir el chupo o hacerse pipí en la cama cuando ya no lo hacia, son señales de que los hermanos pueden necesitar más atención de los padres.
- Repentinas negativas a invitar a sus amigos a casa, cuando usualmente lo hacía y ahora parece que no le gusta o le da vergüenza.
- Comentarios de los hijos acerca de la presión que sienten por hacerte feliz. Como si ellos tuvieran que ser "perfectos" para compensar las preocupaciones que tienes con su hermano con TEA.
- Excesiva ayuda al hermano, incluso en actividades que puede desempeñar de manera completamente independiente.

Tus otros hijos necesitan sentirse valorados en su singularidad, en sus logros, apoyados en sus sentimientos y escuchados en sus propias inquietudes y preocupaciones. Intenta no disminuir el tiempo que dedicas a los demás hijos.

Entre los hermanos suele haber algo de celos y competencia, sin embargo, si se logra prestar atención a los demás hijos, puedes promover

la solidaridad y el apoyo dentro de la familia.

Es muy negativo que se presenten situaciones como las que exponemos a continuación:

- Las preferencias excesivas hacia el hijo con TEA.
- Menospreciar los logros de los otros hermanos bajo el argumento de "era lo mínimo que esperábamos de ti". Todos necesitamos ser alentados y felicitados.
- Excesiva disparidad en las normas de casa en las que se beneficie abiertamente al hijo con TEA.
- Delegar excesiva responsabilidad o cuidado de su hermano, esto puede generarles una sobrecarga que no les corresponde como hermanos.
- Comparar a los hijos, ya sea en beneficio o perjuicio. Cada hijo es distinto y merece ser valorado como tal. Así se promueve la solidaridad y no la rivalidad entre hermanos.

"Su hermano (mayor que él 4 años) ha sido un gran apoyo. Nunca se ha avergonzado de su hermano, lo quiere mucho, lo acompaña los fines de semana a sus clases en la escuela de la liga de bolos, le exige bastante, no le tolera sus berrinches".

LOS ABUELOS

Para muchas familias, los abuelos son una fuente de apoyo en el cuidado y en la vida diaria, por lo que tienen una relación frecuente con los nietos y en este caso deben conocer lo que le ocurre a tu hijo.

Si puedes involucrar a los abuelos en el proceso educativo de tu hijo contarás con una valiosa fuente de apoyo.

¿Y los abuelos?, ¿cómo se lo decimos?

Los abuelos tienen derecho a saber que su nieto tiene un TEA para así poder proporcionar multitud de apoyos; pueden ser un apoyo en la crianza y en el cuidado, por lo tanto es imprescindible que conozcan el proceso de su nieto y de qué manera pueden ayudar.

Cuando hables con los abuelos, considera que para ellos hay una doble sensación de tristeza: por un lado está el nieto que no "será como los demás nietos" y por otro está el deseo de acompañar a su hijo/a (es decir, a ti) en un momento de dificultad. Esta situación genera a los abuelos ansiedad y preocupación.

Es importante que comentes con los abuelos la información acerca del diagnóstico del nieto, de manera sencilla y clara.

Procura utilizar los hechos para explicar lo que está sucediendo: "nos han dicho que (nombre del niño) tiene un Trastorno del Espectro Autista, por eso su desarrollo no es como el de los otros niños de su edad".

Para comunicarles a los abuelos la situación, puedes utilizar estrategias similares a las usadas con los hermanos.

LOS AMIGOS

¿Es necesario que nuestros amigos conozcan lo que ocurre con nuestro hijo o hija?

La cantidad de información que puedes compartir con tus amigos depende de la relación personal, intimidad y cercanía que tengas con ellos.

Los amigos pueden ser una ayuda importante, porque proporcionan apoyo emocional, compañía o incluso en algunos casos puedes contar con ellos para el cuidado de los hijos.

Si son amigos muy íntimos, puedes compartir lo que te dijeron los profesionales acerca de la condición de tu hijo o hija. Comentarlo con otras personas ayuda a la propia comprensión.

Si no son amigos íntimos puedes escoger la información que te parezca de utilidad, tal vez incluir que tu hijo "tiene un Trastorno del Espectro Autista que afecta a la comunicación, el comportamiento y la manera de relacionarse con las demás personas".

En Resumen:

- Quienes te rodean son fuente de apoyo emocional, de cuidado y de compañía, por lo cual es importante que tanto tus padres, como tus otros hijos y algunos amigos y familiares menos directos sepan que tu hijo o hija tiene un TEA.

- Cuando vayas a hablar del tema con los demás miembros de la familia, recuerda incluir información básica, por ejemplo, explicar que la causa de la condición de tu hijo o hija no tiene que ver con ningún "error" que hayáis cometido en la crianza, que un niño con TEA tiene tratamiento y que la manera como tu hijo o hija se comporta tiene que ver con su condición.

- Tener un hijo con TEA impacta en la familia, existirán cambios en la organización y disponibilidad de tiempo.

- Hay que ser muy hábiles en la organización del tiempo y la dedicación para no desatender la relación de pareja y las necesidades de los demás hijos.

- Para los hermanos es una experiencia que los enriquecerá positivamente como personas. Si se presentan situaciones de conflictos o celos, trata de ser justo/a y comprender que los otros hijos necesitan su propio espacio.

- La vida de la familia no puede girar en torno al hijo con TEA.

- Si cuentas con abuelos y amigos tendrás fuentes de apoyo emocional en el cuidado y en la crianza. Estas personas son importantes a lo largo de la vida. Mantenlos informados sobre la evolución de tu hijo, seguro que se sentirán muy orgullosos.

CAPÍTULO 5
LOS APOYOS E INTERVENCIONES AJUSTADAS A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

El tratamiento o intervención se refiere a todos los apoyos y terapias organizadas dentro de un programa, que una persona con Trastorno del Espectro Autista necesita para desarrollarse y compensar algunos aprendizajes que aún no tiene. El término tratamiento puede estar más enfocado dentro del contexto de la enfermedad, por lo que sería más correcto referirse a intervención o apoyos especializados.

La intervención requiere de un proceso de enseñanza continuo. Intenta imaginar este proceso como un "proyecto" que vas a desarrollar como mamá o papá y como familia. Para que este proyecto funcione debes incluir:

- Unas **metas claras**, es decir, conocer primero las habilidades que tu hijo o hija necesita desarrollar. No pueden ser demasiadas al mismo tiempo. Hay que ir poco a poco. Las habilidades que necesita aprender se trabajan tanto con los profesionales, como en casa para poder aprenderlas y practicarlas en momentos de la vida diaria.
- Un **tiempo** o marco temporal, en el cual se desarrollará este proceso. Desde el momento que estás viviendo ahora y hasta los 6 años, es una etapa importante en la vida de cualquier niño y que sirve de base para las siguientes edades.
- **Posibilidad de generalización**, se refiere a que los aprendizajes puedan usarse en varios contextos y sobre todo que sean útiles y aplicables en la vida cotidiana.
- Una **evaluación continua** que permita saber si el proyecto está funcionando como se espera y poder hacer a tiempo los ajustes necesarios.

Con estas ideas que acabamos de definir, podemos establecer la base de lo que se necesita para comenzar la intervención de tu hijo o hija, es decir, tenemos unas habilidades que necesita aprender para la vida cotidiana y que debe practicar en este contexto; un tiempo para desarrollarlas y evaluaciones continuas que permitan saber cómo va su proceso de aprendizaje.

Una intervención adecuada para tu hijo o hija debe tener en cuenta a la familia, escuchar y valorar sus necesidades, objetivos e intereses.

¿Por qué necesita intervención, para qué le servirá?

Los niños y niñas con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen estas habilidades.

Los apoyos especializados permitirán a tu hijo aprender las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por esto es tan necesario que lo reciba.

El objetivo de la intervención es partir de las fortalezas de tu hijo o hija para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye, cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

Cuando un niño no tiene habilidades para comunicarse, está limitado para relacionarse con las demás personas, lo que le impide aprender del medio que le rodea.

Así mismo, cuando tiene comportamientos que no le ayudan a estar concentrado o a permanecer atento a una actividad, tiene menos oportunidades para aprender.

Tu hijo o hija tiene mucho que aprender acerca del mundo que le rodea, por eso el tratamiento es la ayuda que necesita para poder adquirir nuevas habilidades.

¿En qué áreas necesita de intervención?

La intervención está enfocada a las necesidades de tu hijo o hija. Esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en:

- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender.
- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
  Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas.

La intervención puede tener diferentes metodologías, opta siempre por las que tengan mayor validez y que estén ajustadas a las condiciones de la familia.

¿El tratamiento para nuestro hijo o hija puede incluir medicación?

Algunos niños y niñas con TEA toman medicación prescrita y recomendada por un especialista con el fin de tratar problemas asociados como: ansiedad, hiperactividad, dificultades para dormir, comportamiento problemático, etc.

La medicación sólo se usa en casos específicos para tratar algunos síntomas. Nunca le des medicación a tu hijo sin conocimiento del neurólogo, neuropediatra o especialista que le atiende, aún cuando otro padre te diga que le funcionó, cada persona es distinta, por lo que los

resultados no serán los mismos, ten en cuenta que los resultados y los posibles efectos secundarios pueden ser muy graves si se toma una medicación que no haya recetado el especialista.

La homeopatía puede tener efectos diferentes en cada persona, como medicación hay que tener las mismas precauciones. No se ha encontrado ninguna base científica a la homeopatía.

¿Durante cuánto tiempo tendrá que recibir intervención?

La intervención se prolongará en el tiempo, tanto como sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales en una guardería, un colegio, un trabajo y, en general, en la vida en sociedad.

Seguramente será por largo tiempo, pero no hay por qué alarmarse. De momento piensa, desde ahora hasta los 6 años, que es una etapa importante, ya que todo lo que tu hijo o hija logre aprender en este periodo le será indispensable cuando crezca y sea un adolescente y más tarde un adulto.

¿Existe alguna intervención más recomendada que otra?

A lo largo de muchos años se han ido desarrollando diferentes técnicas y formatos de tratamiento. Como ya hemos dicho, no hay ninguno que logre una solución completa de la problemática que presentan los niños y niñas con TEA.

Existen numerosos estudios que se han dedicado a analizar la eficacia de los diferentes tipos de tratamiento, buscando cuáles presentan mayores y mejores evidencias de resultados positivos. En la tabla siguiente se recogen aquellos tratamientos en los que se ha comprobado que son eficaces y que los investigadores y especialistas recomiendan.

Es mejor desconfiar de los tratamientos que te prometen la curación de la condición de tu hijo o hija, éstas son estrategias para engañar y no tienen ninguna evidencia real.

Evidencia sobre los diferentes tipos de tratamiento de los TEA

Evidencia	Tipo de tratamiento
Tratamientos con alta o media evidencia clara de eficacia	• Intervenciones de apoyo positivo a la conducta. • ABA (Análisis de conducta aplicado) • Promoción de competencias sociales • FloorTime • Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación. • Sistema TEACCH • Terapia cognitivo-conductual • Estimulantes en casos de TEA con Trastorno por Déficit de Atención con/sin Hiperactividad asociada
Tratamientos sin ninguna evidencia y que no se recomiendan	• Doman. Lentes de Irlen • Terapia de los abrazos • Tratamiento con Secretina • Terapia antimicótica • Tratamiento con quelantes • Inmunoterapia • Terapia sacrocraneal

Para más información: Buscar intervenciones basadas en la evidencia.

Soy un papá o una mamá, no soy terapeuta ¿Qué puedo hacer para participar en la intervención?

Los padres pueden y deben participar de distintas formas, por ejemplo:

- Acompañándole en el proceso.
- Felicitándole por sus logros y dándole ánimo. Vuestra hija o hijo también puede agotarse y necesita que le motivéis a continuar.
- Proporcionándole oportunidades para que practique en casa lo que está aprendiendo.
- Siendo observadores de los cambios y comentándolos con los profesionales.
- Tomando decisiones y estableciendo acuerdos con los profesionales que atienden a tu hijo o hija.
  Reclamando los servicios que necesita.

Tu participación es crucial en todos los sentidos, es una gran responsabilidad, pero recuerda que no estarás solo/a. En la vida diaria, le enseñas a tu hijo multitud de cosas, incluso en momentos que puedan parecer muy normales. Puedes estar seguro/a de que los mejores aprendizajes son los que se dan en las situaciones habituales de la vida diaria.

Cada situación cotidiana es una oportunidad para que tu hijo aprenda y practique las habilidades que son importantes para la vida. No se trata de convertir el día a día en una sesión continua de tratamiento. Aprovecha los momentos apropiados para reforzar habilidades, pero también disfruta de tu hijo en familia.

¿Hay alguna recomendación que deba tener en cuenta al relacionarme con los profesionales que atenderán a mi hijo o hija?

A lo largo de la intervención de tu hijo o hija tendrás que interactuar con distintos profesionales e instituciones. Es importante que establezcas una relación cordial de trabajo en equipo y de colaboración. Esto te beneficiará tanto a ti como a tu hijo o hija, ya que permite coherencia en lo que aprende en sus terapias y lo que practica en casa.

Algunas recomendaciones al respecto son:

ESCUCHA: Ésta es una de las habilidades básicas que debes tener. Escucha la opinión y perspectiva de los profesionales sobre tu hijo o hija y así podrás aprender sobre su condición y evolución.

CONFÍA: Si encuentras profesionales formados y afectuosos, puedes estar tranquilo cuando tu hijo o hija se encuentran en manos de buenos profesionales. Ellos tienen conocimiento y experiencia para ayudar a tu hijo o hija.

INTERCAMBIA OPINIONES: Los profesionales necesitan saber lo que opinas sobre el proceso y evolución de tu hijo o hija, para enfocar los aprendizajes en relación a lo que puedas hacer en casa para apoyar y enseñar.

TRATA DE NEGOCIAR: Es importante que construyas acuerdos con los profesionales. Puedes negociar la cantidad de tareas que se hacen en casa y la manera de llevarlas a cabo. Si tanto tú como los profesionales están de acuerdo, el proceso de tu hijo o hija, será más exitoso.

CUMPLE CON TU PARTE: Esto significa que lleves a cabo los compromisos acordados y, si ves que no es posible cumplirlos, haz los ajustes necesarios. Recuerda, no obstante, que se requiere dedicación y paciencia para que la intervención consiga resultados visibles.

En Resumen:

- La intervención y los apoyos especializados para una persona con TEA consisten en enseñar las habilidades que no están desarrolladas (como las habilidades para el lenguaje, la comunicación, o la interacción social y algunas habilidades de pensamiento) y disminuir los comportamientos que interfieren en su aprendizaje y en la relación con las demás personas.
- Las necesidades (dificultades) de cada niño o niña son distintas por lo cual los objetivos siempre varían en extensión, tiempo e intensidad para cada caso.
- Este es un proyecto que requiere establecer metas a corto plazo e identificar los objetivos para tu hijo o hija que son negociados con los profesionales.
- También debe mantenerse una evaluación continua para identificar los logros, de modo que se puedan hacer los ajustes necesarios para cumplir con los objetivos o para establecer otros nuevos.
- Existen medicamentos recomendados para tratar problemas concretos que se presentan en algunos niños y niñas con TEA. Nunca se debe suministrar algún tipo de medicación de este tipo, sin estar seguros de sus beneficios y de los posibles efectos secundarios orientados por un neurólogo infantil o neuropediatra.
- La intervención se desarrolla tanto en el lugar de tratamiento por profesionales como en casa, porque este último es el ambiente natural en el cual el niño crecerá, se desarrollará como persona y podrá practicar lo que está aprendiendo.
- Trata de ser paciente con los logros de tu hijo o hija, puede ser que se demoren un poco en aparecer. Cuando esto suceda, felicita a tu hijo o hija, porque necesita ser motivado para seguir adelante.
- Existen tratamientos e intervenciones que no están reconocidos científicamente como eficaces y que incluso pueden poner en riesgo a tu hijo o hija. REFLEXIONA E INVESTIGA.

CAPÍTULO 6
ESTRATEGIAS DE APRENDIZAJE Y MANEJO DE LOS COMPORTAMIENTOS PROBLEMÁTICOS EN CASA

Aunque el autismo no es un trastorno de conducta, con frecuencia algunos padres dicen que para ellos educar a sus hijos en el día a día es difícil por el comportamiento que presentan.

Es posible que tu hijo o hija tenga conductas como pataletas frecuentes, balanceo, tirarse al suelo, gritar, lanzar objetos constantemente, o, en algunos casos excepcionales, hacerse daño a sí mismo. Las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos, debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.

Sin embargo, no todas las conductas son el resultado de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas están estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen.

¿Por qué se comporta así?

Ten en cuenta que tu hijo o hija es una persona en desarrollo y que al igual que otros niños y niñas debe aprender a comportarse; puede manifestar conductas problemáticas, pero pueden ser consideradas como “normales” desde un punto de vista evolutivo.

Existen investigaciones sobre niños y niñas con desarrollo normal que muestran la presencia de una gran variedad de conductas inadecuadas que también presentan los pequeños con discapacidad.

Estas conductas se producen por las mismas razones y tienen el mismo objetivo que las conductas problemáticas de tu hijo/a. Por ejemplo, hay bebés con un desarrollo evolutivo típico que entre los cinco y los diecisiete meses presentan la conducta de golpearse la cabeza; las pataletas son frecuentes en la mayoría de los niños menores de 5 años.

Piensa en las obsesiones o las manías, ¿quién de nosotros no tiene una que otra manía en mayor o menor grado?, ¿quién no se quita la costra o se toca una herida cuando sabe que no lo debe hacer?

La cuestión es que algunos pequeños con TEA muestran algunas conductas que pueden ser evolutivamente apropiadas pero de forma más frecuente, o más intensa o más difícil de modificar mediante órdenes verbales.

Se sabe también que las personas con TEA tienen mayor propensión a tener conductas obsesivas, autolesivas (hacerse daño físico a sí mismo) o problemáticas.

Existe por tanto un continuo que va desde el comportamiento normal hasta un comportamiento que supone una seria interferencia con la vida cotidiana y en tal caso hablamos de problema. El comportamiento de tu hijo/a se encuentra en este continuo. En el caso de que, sin llegar al extremo, su comportamiento esté por encima de la mitad de ese continuo, los especialistas hablan de conductas problemáticas.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presenta deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Muchas veces se considera que las conductas problemáticas pueden tener una función comunicativa. En cierto sentido, son "MENSAJES" que nos pueden decir cosas importantes sobre una persona y sobre sus necesidades o deseos.

Por tanto, las conductas problemáticas generalmente tienen una función, le sirven para algo al niño/a, por eso son estables y frecuentes. Por ejemplo, si tu hijo o hija golpea o grita y con eso consigue salir de la sala en la que realiza actividades de aprendizaje que le cuestan mucho, esa conducta de golpear o de gritar no es una conducta desajustada, o inadecuada, es una conducta que le sirve para lograr algo que desea, es funcional aunque no sea la apropiada para ese momento o contexto.

¿Qué podemos hacer cuando mi hijo(a) con TEA tiene una fuerte pataleta?

El que tu hijo o hija tenga un TEA no quiere decir que tenga que estar constantemente trabajando dentro y fuera del hogar con métodos especiales. Ten en cuenta unas determinadas pautas para educar a tu hijo o hija, pero al igual que los demás niños/hijos necesita una educación por parte de los padres.

Para tratar una conducta problemática, el peor momento es justo cuando la conducta está presente. En el momento en el que se da una conducta problemática lo único que podemos hacer es intentar controlarla para que el niño no se haga daño y para evitar que otros que están a su alrededor sufran.

En el momento de la rabieta intenta mantener la calma, mantener una actitud de autocontrol procurando no trasmitir la tensión que implica la situación.

Entre las pautas que puedes seguir están:

- Decirle lo que debe hacer en términos concretos.
- Usar frases cortas para que realice cosas a las que suele obedecer como “siéntate”, “dame la mano”, etc. Evitar frases imprecisas como “pórtate bien”, “ya no más”.
- Utilizar un lenguaje positivo.
- Hablarle con tranquilidad y gesticulando lo menos posible.

¿Cómo podemos enseñarle a que se porte apropiadamente?

Las personas con TEA aprenden un 90% por la vía visual y un 10% por la vía auditiva. Por tanto, uno de los puntos más fuertes en la enseñanza es usar apoyos visuales.

Los apoyos visuales consisten en utilizar todo tipo de imágenes (fotografías reales, dibujos, pictogramas, fotos de revistas, etc.) para proporcionar información y expresar mediante imágenes todo aquello que le solemos decir verbalmente.

Para que sean realmente efectivas deben estar integradas como una parte más de su ambiente, tanto en la escuela, como en el entorno familiar y, al igual que toda la intervención, deben ser aplicadas de forma sistemática y constante.

¿Por qué hay días que su comportamiento es más problemático que otros?

La conducta problemática está relacionada con lo que ocurre en torno al niño/a y con aspectos de su estado físico o de salud. Tanto el entorno como su estado físico modifican el riesgo de que el niño muestre algún comportamiento problemático, pero no son la causa directa de la conducta. Por ejemplo, un dolor de estómago, sueño, un lugar con mucha gente, determinados ruidos, mucho calor, o mucho tiempo en un lugar donde el niño no encuentra qué hacer, etc. pueden ser factores que influyen en la conducta de todo el mundo, tengan o no TEA.

Sin embargo, hay personas con TEA cuya sensibilidad es mucho más alta y toleran menos estos factores, o no saben cómo hacerlos frente.

Recuerda que ningún suceso de este tipo causa la conducta problemática, pero todos la favorecen. Así que el primer paso es comprobar si existe algún factor ambiental o personal que esté influyendo en el comportamiento problemático.

Además de por estos factores, la conducta problemática está influenciada por las consecuencias, por aquello que pasa una vez que el niño la pone de manifiesto. Por ejemplo, si un niño está inquieto (tirando cosas al suelo, llorando, dando golpes a la puerta de la sala), después alguno de los padres le abre la puerta saliendo ambos y entonces el niño se empieza a portar bien, su comportamiento ha ido seguido de una consecuencia que es salir, que era lo que el niño quería pero no sabía expresar.

Si los papás observan este patrón de comportamiento en varias ocasiones (tirar cosas y llorando, seguido de portarse bien cuando salen de una habitación), pueden pensar que el niño con su conducta problemática “quiere decir” que ya estaba cansado de ese lugar.

Otro ejemplo: una niña tira las fichas y se va al sofá a acostarse después

de que ha estado un rato sentada en el suelo con su papá armando un rompecabezas.

Entonces el papá recoge el rompecabezas y se va al sofá a jugar a cosquillas con la niña. Ambos están un buen rato jugando. Este patrón de comportamiento se repite en varias ocasiones diferentes días. Probablemente la niña quiere decir a su padre "ya no quiero jugar con el rompecabezas, vamos a jugar a cosquillas".

Un ejemplo final. Un niño se va de la sala de estar y se sienta a jugar solo en el pasillo. Cuando alguien se le acerca e intenta llevarlo a la alfombra de la sala a jugar con los juguetes refunfuña y lo aparta. Mamá le apaga la T.V y se sienta a ver una revista. El niño entonces vuelve a la alfombra a jugar. Esto pasa muchas veces cuando está puesta la televisión. El niño nos está diciendo a su manera "me molesta la televisión, baja el volumen o apágala".

Recuerda, las conductas problemáticas pueden servir para que el niño logre alguna cosa cuando está aburrido o cuando sienta que le falta algo (jugar, ver la televisión, atención de los padres, etc.) o para evitar algo que no le agrada (ruidos, dolores, etc.).

Las conductas problemáticas en ciertas circunstancias pueden interpretarse como "formas de comunicación" que son peculiares o primitivas, para obtener una variedad de resultados deseables. Sin embargo, cuando se dice que son "formas de comunicación" se pone entre comillas porque no se está diciendo que el niño o la niña utilicen esas conductas problemáticas sistemática e intencionalmente para expresar deseos. En realidad, el niño siente una necesidad que no sabe expresar y por eso muestra comportamiento problemático que los padres deben interpretar para identificar qué es lo que le pasa, qué quiere, o qué no quiere.

En Resumen:

- A medida que tu hijo o hija crece puede que se vayan observando de una forma más notoria las diferencias en el comportamiento.
- Toda persona tiene, en alguna ocasión a lo largo de su vida, conductas problemáticas o conductas muy llamativas por ser repetitivas o extravagantes. Cada persona con TEA tiene estilos personales de aprendizaje, de interacción y percepción, y debemos respetarlos.
- Lo importante es comprender que la conducta problemática tiene lugar por alguna razón, y no es el resultado de la condición de la persona, ni un síntoma de esa discapacidad, sino la evidencia de que hay algo en el ambiente que provoca o favorece esa conducta.
- El momento de la rabieta no es el indicado para lograr que ese comportamiento se modifique para el futuro. Planifica una estrategia cuando estás tranquila/o y en calma, aprovechando los momentos cuando tu hijo o hija tenga disposición para aprender.
- La mayoría de las veces estas conductas son el reflejo de una carencia de habilidades comunicativas, que está supliendo mediante comportamientos que no son socialmente adecuados, pero que le sirven para alcanzar propósitos concretos.
- Cuantas más habilidades tenga un niño/a con TEA, más control podrá tener de su entorno, así como más relaciones significativas, más oportunidades de participación social, y menos conductas problemáticas.
- Las personas con TEA tienen la capacidad de aprender y guiarse por la información visual organizada que reciben del ambiente. Esta posibilidad será de utilidad para ayudarles a comprender aquello que los demás esperan de su conducta, qué comportamientos son aceptados y cuáles no.
- Recuerda siempre tener en cuenta las fortalezas y habilidades que tiene tu hijo o hija con TEA, ya que te serán de utilidad para superar sus necesidades y dificultades.

CAPÍTULO 7
APOYOS EN LA COMUNICACIÓN PARA NIÑOS Y NIÑAS CON TEA

La comunicación es una de las grandes preocupaciones de las familias. De hecho, las dificultades en las habilidades de comunicación, son de lo primero que llama la atención sobre que algo “no está bien” en el desarrollo del niño(a).

En los estudios sobre el desarrollo y sobre las señales de alarma, la comunicación es uno de los aspectos más relevantes. Hay que diferenciar entre COMUNICACIÓN y LENGUAJE VERBAL, todas las personas con TEA pueden comunicarse con los apoyos necesarios, es decir que pueden expresar sus deseos, compartir intereses y demostrar sus necesidades; sin embargo, no todos utilizan lenguaje verbal (palabras o frases) para comunicarse. El lenguaje verbal es solamente una de las formas de la comunicación.

Piensa en una conversación cualquiera, cuando estás comunicándote con alguien, además de palabras usas gestos, cambios en el tono de la voz, expresiones faciales, miradas, señalamientos, posturas corporales. Todos estos elementos complementan el mensaje (lo que quieres decir) y proporcionan pistas a quien te está escuchando.

Estos conceptos son importantes, ya que al hablar de personas con TEA, mucha gente piensa que no se comunican, lo que es completamente falso.

Dentro del espectro que incluye a los TEA, se encuentran desde niño(a)s denominados NO VERBALES, es decir que su comunicación no tiene frases, hasta niño(a)s que hablan, VERBALES, pero que tienen dificultades para comprender componentes más complejos del lenguaje como las metáforas o los “dobles sentidos”.

TODOS los niños y niñas con TEA necesitan apoyos para desarrollar todo su potencial de comunicación.

¿Cómo puedo saber si mi hijo(a) tendrá lenguaje verbal?

Cada niño tiene un potencial de comunicación. La posible evolución depende de sus capacidades y de los apoyos que pueda recibir desde su entorno. Lo más importante es que el niño(a) pueda COMUNICARSE, los apoyos que reciba le permitirán desarrollar mayores capacidades y en muchos casos esto lleva a desarrollar lenguaje verbal.

La evolución de la comunicación es un proceso lento, pero lleno de gratificaciones, sobre todo para la persona con TEA ya que le permite expresar sus deseos y necesidades. .

¿Qué apoyos necesita mi hijo o hija con TEA para poder comunicarse?

Podemos diferenciar dos tipos de apoyos que son complementarios: apoyos en la interacción y apoyos especializados de fonoaudiología.

Los apoyos en la interacción están en todas las actividades cotidianas que puedes hacer con tu hijo, como bañarlo, vestirlo, la hora de comer, etc. Estas actividades son muy útiles para enseñar el significado y el uso de las palabras. Por ejemplo, la mejor manera de que tu hijo(a) sepa qué significa la palabra “agua” es mientras la ve y la estás usando en una actividad diaria como lavarse las manos. Todos los niños aprenden los usos y significados del lenguaje verbal en las actividades cotidianas, este principio también se aplica a los niños con TEA.

Los apoyos especializados de fonoaudiología (terapeutas de la comunicación y el lenguaje) se basan en esquemas de aprendizaje estructurado enfocados a reforzar los elementos de la comunicación desde las bases neurológicas y evolutivas. Estos procesos de aprendizaje se dan de forma aumentativa, es decir que para aprender el siguiente paso hay que tener muy bien desarrollado el anterior. Estos aprendizajes son la especialidad de los fonoaudiólogos, por lo que es importante que tu hijo(a) reciba este tipo de atención. Siempre que sea posible, escoge a un profesional que tenga experiencia en TEA.

¿Si le enseño las señas, se volverá perezoso y no hablará?

FALSO. Las señas son una herramienta fundamental para los niños que tienen mayores dificultades en la comunicación ya que les permiten “conectar” con quienes le rodean, porque podrán expresar sus necesidades y deseos. En muchos niño(a)s disminuyen las pataletas y

las dificultades de comportamiento cuando tienen alguna alternativa para compensar sus déficits en comunicación.

En algunos países como Finlandia o Noruega, todos los niños pequeños (con y sin discapacidades de la comunicación) en los primeros años de guardería aprenden señas para comunicarse y se ha demostrado que tienen mejores desarrollos de lenguaje cuando son mayores.

Estas estrategias se denominan Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.

Los sistemas aumentativos sirven como complemento al lenguaje verbal, se utilizan porque apoyan y estimulan la producción oral, en la mayoría de los casos se busca la desaparición de estos apoyos cuando se fortalezcan las habilidades que se trabajan. Los sistemas alternativos de comunicación son los que sustituyen el lenguaje verbal. Recuerda que estos últimos son imprescindibles cuando la persona no tiene otras habilidades de comunicación.

No hablar, no utilizar lenguaje verbal nunca, es un dictamen para no comunicarse. Cuando te digan "¿no habla?" siempre contesta "Se comunica".

A veces le hablo a mi hijo(a) y no estoy segura si entiende lo que le digo

La comprensión y la expresión del lenguaje no siempre tienen el mismo nivel, en ocasiones hay niños que pueden comprender mucho más de lo que pueden hablar y también puede darse el caso contrario, en Síndrome de Asperger, por ejemplo, hablan más de lo que entienden.

La comprensión se puede comprobar con órdenes sencillas, enviarlo a hacer "mandados" dentro de la casa: "vete a la cocina y me traes un vaso", o "vete a tu habitación y dejas este juguete". Hay muchos ejemplos en los que es posible saber si te comprende o no.

Para ayudar a tu hijo(a) a comprender mejor el lenguaje, puedes hacer adaptaciones en la forma como te diriges a él o ella. Hablar claro, con frases cortas y concretas es una gran ayuda para facilitar la comprensión. En lugar de decir: "pórtate bien o no seas necio" mejor llamarle por su nombre y decirle "siéntate en la silla".

¿Una persona con TEA puede aprender un segundo idioma?

El bilingüismo puede darse en personas con TEA, siempre que esté dentro del contexto de uso de la persona, es decir mientras aprender otro idioma sea funcional. En casos como el de familias multiculturales o cambios de país, es lógico pensar que un niño(a) o adolescente tenga la necesidad de aprender un idioma nuevo para poder comunicarse. Sin embargo, enseñarle otro idioma sin que tenga la necesidad de usarlo, es complejizar un área que ya le cuesta trabajo.

En Resumen:

- La comunicación es una de las necesidades principales de las personas con TEA. Para los padres, es una de las limitaciones más evidentes relacionadas con la condición de autismo. Las necesidades pueden ir desde la ausencia de lenguaje verbal hasta dificultades relacionadas con la compresión y con componentes más complejos del lenguaje.

- Las personas con TEA requieren de apoyos que les permitan aprovechar al máximo su potencial de expresión y compresión. Dentro de la familia en las actividades cotidianas, se dan apoyos que son de utilidad para el lenguaje. También es necesario buscar un profesional en fonoaudiología que tenga experiencia en niños(a) con TEA.

- La comunicación no es exclusivamente verbal, utiliza todas las herramientas disponibles, como los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación. Está demostrado que estos sistemas tienen efectividad para apoyar a las personas con TEA en la expresión de sus deseos y necesidades, con efectos muy positivos en la calidad de vida de la persona y su familia.

ANEXO 1
ALGUNOS RECURSOS DE INFORMACIÓN

A continuación te facilitaremos la información sobre dónde buscar recursos que pueden apoyos para vosotros y vuestro hijo.

ASOCIACIONES DE AUTISMO

- **EN COLOMBIA :**

Liga Colombiana De Autismo "LICA"
7-535048/321-3366817
info@ligautismo.org Bogotá

Asociación De Familias Con Hijos Con Tea "ACOFATEA"
6965333/3182659521
asopadrestea@gmail.com Bogotá

Asociación De Padres Con Hijos Autistas "APHA"
25524567/315-4712495
aphacali@yahoo.com Cali Valle

Fundación Intengrando
311-4613222
fundacionintengrando@gmail.com Cali Valle

Fundación Color Esperanza
310 3617923 / 3004640436
coloresperanzafundacion@gmail.com Cartagena

Fundación Rompiendo Barreras
4788007
info@fundacionrompiendobarreras.com Bogotá

Fundación Integrar
(7)2657517
integrar@une.net.co Medellín

Instituto Desarrollo Integral Del Niño Autista (DINA)
(9)68-841450
dina@um.umanizales.edu. Co Manizales

- **EN ESPAÑA:**

FESPAU
http://www.fespau.es
Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas

C/ Navaleno, 9
28033 Madrid
Tfno.: 91 766 0018
Fax: 91 766 0018
Correo electrónico: *autistas@fespau.es*

http://www.autismo.org.es
Confederación Autismo España
C/ Eloy Gonzalo 34, 1º
Tfno.: 91 351 54 20
Fax: 91 799 09 40
Correo electrónico: *confederacion@autismo.org.es*

http://ww.asperger.es Federación Asperger
España Calle Foncalada 11, Esc. Izq. 8º B 33002
Oviedo (Asturias)
Correo electrónico: infor@asperger.es

ENLACES DE INTERÉS EN ESPAÑOL

http://autismodiario.org
Información de utilidad y artículos científicos sobre diferentes temas.

http://sid.usal.es/
Universidad de Salamanca
-Servicio de Información sobre Discapacidad-

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm
Instituto Nacional de Desordenes Neurológicos. En el tema de Trastornos Neurológicos tiene información muy útil sobre los TEA.

INFORMACIÓN SOBRE AUTISMO Y TEA DISPONIBLE EN INTERNET EN INGLÉS

http://www.nas.org.uk/
Nacional Autistic Society
The National Autistic Society 393 City Road, London, EC1V 1NG, United Kingdom.
Tfno.: +44 (0)20 7833 2299
Fax: +44 (0)20 7833 9666
Correo electrónico: *nas@nas.org.uk*
Autism Helpline 0845 070 4004

http://worldautism.org/
Organización Mundial del Autismo OMA
Avenue E. Van Becelaere 26B (bte. 21) 1170 Bélgica

http://autismeurope.arc.be/
Autismo Europa. Avenue E. Van Becelaere 26B (bte 21) 1170 Bruselas, Bélgica
Tfno.: +32 (0)2 675 75 05
Fax: +32 (0)2 675 7270

http://ani.autistics.org
Autism Network International (ANI)
P.O. Box 35448
Syracuse, NY 13235-5448
Correo electrónico: *jisincla@mailbox.syr.edu*

http://www.autismspeaks.org
Autism Speaks/National Alliance for Autism Research
2 Park Avenue 11th Floor
New York, NY 10016
Tfno.: 212-252-8584 California: 310-230-3568
Fax: 212-252-8676
Correo electrónico: *contactus@autismspeaks.org*

http://www.nichcy.org
National Dissemination Center for Children with Disabilities
U.S. Dept. of Education, Office of Special Education Programs
P.O. Box 1492 Washington, DC 20013-1492
Tfno.: 800-695-0285
Fax: 202-884-8441
Correo electrónico: *nichcy@aed.org*

LITERATURA DE INTERÉS

AUTISMO Y SINDROME DE ASPERGER
SIMON BARON-COHEN, *ALIANZA EDITORIAL, 2010*

MI HERMANO TIENE AUTISMO
GONZALEZ NAVARRO, *MINISTERIO DE ASUNTOS SOCIALES, 2005*

HABLANDO NOS ENTENDEMOS LOS DOS: UNA GUIA PARA PADRES SOBRE COMO AYUDAR A SUS HIJOS A COMUNICARSE
ELAINE WEITZMAN, JAN PEPPER, *THE HANEN CENTRE, 2007*

AUTISMO Y SINDROME DE ASPERGER; GUIA PARA FAMILIARES, AMIGOS Y PROFESIONALES
JOSE RAMON ALONSO PEÑA, *AMARU EDICIONES, 2004*

EL CAZO DE LORENZO (4ª ED)
ISABELLE CARRIER, *JUVENTUD, 2012*

AUTISMO: HACIA UNA EXPLICACIÓN DEL ENIGMA
UTA FRITH (AUTOR), MARÍA NÚÑEZ BERNARDOS (TRADUCTOR), ANGEL RIVIÈRE GÓMEZ (TRADUCTOR) *ALIANZA ENSAYO 2009*

AUTISMO: ORIENTACIONES PARA LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA (ESTRUCTURAS Y PROCESOS)
ÁNGEL RIVIÈRE

INTRODUCCIÓN AL AUTISMO
FRANCESCA HAPPÉ (AUTOR), MARÍA NÚÑEZ BERNARDOS (TRADUCTOR) *ALIANZA ENSAYO*