



APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Dolores Pineda Tenor, Leticia Simao Aiex, María Laura Morillas Fernández y Gabriel Font Valsecchi.

loli.pineda.tenor@gmail.com

RESUMEN

Según la definición recogida en el Libro Blanco de la Atención Temprana se trata de una disciplina dirigida a la población infantil de 0 a 6 años, su familia y su entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar y transdisciplinar.

En este trabajo nos centraremos en conocer las características del Autismo, incluido en la CIE 10 dentro de los denominados Trastornos Generalizados del Desarrollo, adquiriendo en clasificaciones posteriores (DSM 5) una denominación más general que elimina los subtipos de autismo y los engloba bajo el rótulo de Trastornos del Espectro Autista (TEA). Se describirán diferentes instrumentos para su evaluación y diagnóstico, así como los diversos tipos de tratamientos, su evidencia y grado de recomendación.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA (AT)

En el nacimiento de la disciplina en los años 60 en Estados Unidos, y a su llegada a Europa, ya en los 70, el eje de toda la intervención era el niño, con el que se trabajaba desde una perspectiva meramente rehabilitadora. Con un profesional que ejercía como único "experto" en el desarrollo de ese niño y una familia que mantenía un rol pasivo. Lo que ha venido a denominarse *modelo del terapeuta experto* (Espe-Scherwindt, 2008; Watts et al., 2009). Pronto se hizo evidente la importancia de hacer partícipe a la familia en la intervención, siendo necesario contar con ella como "agente activo" (De Linares & Rodríguez, 2005) a la vez que trabajamos para desarrollar en ella las competencias necesarias para poder asegurar el adecuado desarrollo y cuidado del niño.

Según Castellanos (2003) los papeles de la familia en Atención Temprana serían los siguientes:

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

- Cliente del servicio, con necesidades propias que han de ser atendidas.
- Responsable/tutor del niño, con derechos que han de ser respetados.
- Recurso imprescindible, por ser generadora de vínculos afectivos, facilitadora de la comunicación en el niño, elemento altamente motivante para él y entorno natural del niño.
- Agente activo de la Atención Temprana, aliada necesaria y protagonista imprescindible para el desarrollo de un modelo ecológico de intervención que supere el enfoque de esporádicas intervenciones ambulatorias.

En la filosofía que subyace a este enfoque, encontramos el convencimiento de que, en la familia del niño con necesidades de Atención Temprana y en su entorno inmediato, podemos encontrar y potenciar los recursos y las competencias necesarias para generar lo que Perpiñán (2009) llamó un entorno competente para facilitar el desarrollo del niño. No para llevar a cabo una intervención terapéutica rehabilitadora, que reproduzca en el hogar los patrones de intervención que se han realizado a nivel ambulatorio, sino simplemente para asegurar oportunidades de aprendizaje en actividades plenamente contextualizadas ((Dunst&Bruder, 1999; Dunst, Bruder, Trivette&McLean, 2001a; Dunst, Bruder, Trivette, Raab&McLean, 2001b; Dunst, Raab, Trivette, &Swanson, 2012), insertadas de forma natural en las rutinas diarias de esa familia y de ese entorno familiar (Jennings, Hanline& Woods, 2012; McWilliam, 2010; McWilliam, Casey&Sims, 2009).

DEFINIENDO LA ATENCIÓN TEMPRANA

La Agencia Europea define la AT como un complejo de servicios/provisiones a petición de todos aquellos niños y familias que los precisen en un momento de la vida del niño, cubriendo cualquier acción desarrollada para atender a las necesidades especiales de apoyo en aras de: asegurar y aumentar su desarrollo personal, reforzar las competencias de la familia y promocionar su integración social. Ya que el desarrollo se realiza en y con los contextos, estas acciones han de ser suministradas en el entorno natural del niño, preferiblemente a nivel local, y han de estar orientadas hacia la familia y hacia el trabajo multidisciplinar (European Agency, 2005).

Por otro lado el Proceso Asistencial Integrado (2006) elaborado por la Consejería de Salud realiza una definición funcional de la Atención Temprana, poniendo énfasis no sólo en la intervención de alteraciones en el desarrollo infantil sino también en las intervenciones preventivas sobre los factores de riesgo para evitar su aparición:

“Conjunto de actuaciones que desarrolla el Sistema Sanitario Andaluz (SSPA), dirigidas a la población general en edad fértil, progenitores, población infantil y entorno, que tienen como

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

finalidad evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar el normal desarrollo del niño, así como prevenir y detectar, de forma precoz, la aparición de cualquier alteración en el desarrollo y atenderla. Para ello, se propone la realización de determinadas actuaciones de carácter preventivo sobre progenitores y se establece, en los casos en que se precise, una atención integral sobre el niño, la familia y el entorno dirigida a potenciar sus capacidades, y a evitar o minimizar el agravamiento de una posible deficiencia”

Han sido múltiples las definiciones que han surgido para conceptualizar esta disciplina, sin embargo es a partir de la aparición del Libro Blanco de la Atención Temprana en el año 2000 cuando se plantea un modelo con unas características claramente diferenciadas:

“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar y transdisciplinar”

La aparición de este documento surge transcurridas tres décadas desde que se pusieran en funcionamiento los primeros centros de atención temprana (antes denominados de Estimulación Precoz) debido a la necesidad de contar con un referente normativo que abordara la problemática específica del sector y estableciera una adecuada planificación a nivel estatal, por lo que se constituyó el Grupo de Atención Temprana (G.A.T) con el fin de elaborar de manera consensuada el Libro Blanco de la Atención Temprana. Este documento es una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, que permite superar la descoordinación institucional y resolver las deficiencias organizativas y de recursos. El G.A.T cuenta con representación de especialistas de las diversas comunidades autónomas y con el respaldo del Real Patronato sobre Discapacidad. Así mismo ha recibido el apoyo de la Confederación Española de Organizaciones a Favor de las Personas con Retraso Mental (FEAPS) y de la Fundación ONCE, entre otras entidades.

El nuevo paradigma de la AT se basa en considerar que las interacciones tienen tanta importancia para el niño, como los cuidados físicos, y más que los estímulos de su entorno. Por ello su desarrollo va a depender tanto de los mecanismos congénitos de la maduración como del medio y sus cuidadores primarios (Clasificación Diagnóstica 0-3 años, 2005).

El nuevo concepto de AT pasa de un enfoque únicamente centrado en el niño a un enfoque que considera también a la familia y a la comunidad, en el que la salud, la psicología, la educación y las ciencias sociales se encuentran involucradas de la misma forma (Speck, 1996; Blackman, 2003). Enfatiza el papel de las familias como factor de éxito de la intervención.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Según la GAT (2000), el objetivo es lograr que los niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo o se encuentran en riesgo, reciban los apoyos necesarios que le permitan prevenir los trastornos y potenciar su desarrollo, favoreciendo su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal, desde un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales.

Implica, necesariamente, la coordinación entre los profesionales, ya que es una responsabilidad de todas las instituciones que atienden al niño de cada servicio (sanitario, social y educativo), ofertando este servicio a toda la población que lo necesite.

POBLACIÓN A LA QUE VA DIRIGIDA

Se dirige a todos los sujetos con edades comprendidas entre los 0 y 6 años que padezcan alteraciones o minusvalías documentadas, o que estén en situación de riesgo biológico o social. Entre los destinatarios podríamos agruparlos en las siguientes categorías (Valle, Gutiérrez et al 2015):

a) *Niños /as con alteraciones o minusvalías documentadas*: Se incluye en este grupo a los niños o niñas con "retrasos, alteraciones o discapacidades documentadas, de tipo cognitivo, de la movilidad, de la comunicación o sensoriales" (Gutiérrez, 2005) así como las necesidades transitorias o permanentes originadas por alteraciones en el desarrollo o deficiencias. En este caso, la intervención facilita su integración social y educativa, evitando la aparición de secuelas asociadas a sus alteraciones que pueden interferir en su futuro desarrollo. Por ello debe iniciarse desde el momento del nacimiento o desde el momento en que se detecta el déficit.

b) *Niños/as en situación de riesgo biológico*: "Se consideran de riesgo biológico aquellos niños o niñas que durante el periodo pre, peri o post-natal o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer" (GAT, 2000). Esta población presenta factores o circunstancias con mayor probabilidad estadística, en relación a la población normal, de presentar posteriormente una deficiencia motriz, y /o sensorial, y /o cognitiva, y /o de conducta/emocional (Aritzun, Gerra y Valle, 1994).

c) *Niños/as en situación de riesgo social*: Se incluye el grupo de riesgo ambiental a los niños o niñas que sufren condiciones sociales (falta de cuidados, de interacciones adecuadas con sus padres y familia, cuando sufren maltrato, negligencia, abusos) que pueden alterar el proceso madurativo del niño/a (GAT, 2000).

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Se considera la importancia de valorar los indicadores de riesgo ambiental según los diferentes niveles de riesgo: El nivel de los padres, de sus características personales, de la familia nuclear, del propio niño o niña y del entorno (Valle et al., 2014)

Algunos trastornos y alteraciones en el desarrollo Gútiez (2005):

- Trastorno del desarrollo motriz.
- Trastorno del desarrollo cognitivo.
- Trastorno del desarrollo del lenguaje.
- Trastorno del desarrollo sensorial.
- Trastorno generalizado del desarrollo.
- Trastornos de la conducta.
- Trastornos emocionales
- Trastornos en el desarrollo de la expresión somática.
- Retraso evolutivo.

LA ATENCIÓN TEMPRANA APLICADA A LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Una vez descritos los principios generales de la atención temprana desde los distintos ámbitos de intervención, nos centraremos en un tipo de trastornos del desarrollo que tiene su inicio en la primera infancia, como son aquellos que se incluyen dentro de los trastornos del espectro autista. La detección temprana de los primeros síntomas y la intervención sobre los mismos va a favorecer una mejor adaptación del niño a su entorno, así como el trabajo dirigido a potenciar las capacidades en las que presenta déficits. En primer lugar se hace necesario establecer cuáles son los criterios diagnósticos para identificar cada uno de estos trastornos, si bien nos centraremos en el Autismo y síndrome de Asperger, y para ello haremos mención a las principales clasificaciones diagnósticas y la evolución que se ha producido desde estos sistemas categoriales.

El autismo es un trastorno de origen neurobiológico que origina un curso diferente en el desarrollo de las áreas de la comunicación verbal y no-verbal, las interacciones sociales, la flexibilidad de la conducta y de los intereses. Se trata, por tanto, de un síndrome, esto es, un conjunto de conductas alteradas de forma simultánea en los tres niveles. En la actualidad, se habla de los trastornos del espectro autista (TEA) para hacer referencia a todas las variaciones en la manifestación del cuadro, incluyendo el autismo típico, también conocido como tipo

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Kanner, y el trastorno de Asperger, que se diferencia del autismo clásico porque no hay retraso del lenguaje clínicamente significativo y sus habilidades cognitivas son normales. La conceptualización del autismo ha variado desde 1944, cuando Leo Kanner y Hans Asperger analizaron las características de un grupo de pacientes, a quienes denominaron autistas. (SamPedro-Tobón et al 2013).

Según la **CIE 10** (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y otros Problemas de Salud) podemos identificar al trastorno autista dentro de las categorías diagnósticas incluidas en los considerados Trastornos Generalizados del desarrollo:

F84.0 Autismo infantil

F84.1 Autismo atípico

F84.2 Síndrome de Rett

F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia

F84.4 Trastorno hipercinético con retraso mental y movimientos estereotipados

F84.5 Síndrome de Asperger

F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación

F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico

F89 Trastorno del desarrollo psicológico sin especificación

Esta clasificación describe los criterios diagnósticos requeridos dentro del autismo infantil del modo siguiente:

F84.0 Autismo infantil

A. Presencia de un desarrollo anormal o alterado desde antes de los tres años de edad. Deben estar presentes en al menos una de las siguientes áreas: 1. Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social. 2. Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca. 3. Juego y manejo de símbolos en el mismo.

B. Deben estar presentes al menos seis síntomas de (1), (2) y (3), incluyendo al menos dos de (1) y al menos uno de (2) y otro de (3):

1. *Alteración cualitativa de la interacción social recíproca.* El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en por lo menos tres de las siguientes áreas: a. Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, de la expresión facial, de la postura corporal y de los

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

gestos para la interacción social. b. Fracaso del desarrollo (adecuado a la edad mental y a pesar de las ocasiones para ello) de relaciones con otros niños que impliquen compartir intereses, actividades y emociones. c. Ausencia de reciprocidad socio-emocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada o anormal hacia las emociones de las otras personas, o falta de modulación del comportamiento en respuesta al contexto social o débil integración de los comportamientos social, emocional y comunicativo. d. Ausencia de interés en compartir las alegrías, los intereses o los logros con otros individuos (por ejemplo, la falta de interés en señalar, mostrar u ofrecer a otras personas objetos que despierten el interés del niño).

2. Alteración cualitativa en la comunicación. El diagnóstico requiere la presencia de anomalías demostrables en, por lo menos, una de las siguientes cinco áreas: a. Retraso o ausencia total de desarrollo del lenguaje hablado que no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso a gestos alternativos para comunicarse (a menudo precedido por la falta de balbuceo comunicativo). b. Fracaso relativo para iniciar o mantener la conversación, proceso que implica el intercambio recíproco de respuestas con el interlocutor (cualquiera que sea el nivel de competencia en la utilización del lenguaje alcanzado). c. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso idiosincrásico de palabras o frases. d. Ausencia de juegos de simulación espontáneos o ausencia de juego social imitativo en edades más tempranas.

3. Presencia de formas restrictivas, repetitivas y estereotipadas del comportamiento, los intereses y la actividad en general. Para el diagnóstico se requiere la presencia de anomalías demostrables en, al menos, una de las siguientes seis áreas: a. Dedicación apasionada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales en su contenido.

En ocasiones, el comportamiento no es anormal en sí, pero sí lo es la intensidad y el carácter restrictivo con que se produce. b. Adherencia de apariencia compulsiva a rutinas o rituales específicos carentes de propósito aparente. c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos con palmadas o retorcimientos de las manos o dedos, o movimientos completos de todo el cuerpo. d. Preocupación por partes aisladas de los objetos o por los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor, el tacto de su superficie o el ruido o la vibración que producen).

C. El cuadro clínico no puede atribuirse a: las otras variedades de trastorno generalizado del desarrollo, a trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje (F80.2) con problemas socio-emocionales secundarios, a trastorno reactivo de la vinculación en la infancia (F94.1) tipo desinhibido (F94.2), a retraso mental (F70–72) acompañados de trastornos de las emociones y del comportamiento, a esquizofrenia (F20) de comienzo excepcionalmente precoz ni a síndrome de Rett (F84.2).

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

A su vez la CIE 10 establece unas pautas para el diagnóstico con el fin de guiar el proceso de evaluación que realiza el profesional, siendo las siguientes:

Por lo general no hay un período previo de desarrollo inequívocamente normal pero, si es así, el período de normalidad no se prolonga más allá de los tres años. Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socioemocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional. Así mismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación. Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debidos a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía en los procesos de pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a efectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de formas de actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento. Por lo general, estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y las formas de juego. Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico a los "no suaves". Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias específicas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

Además de estas características diagnósticas específicas, es frecuente que en los niños con autismo aparezcan otros trastornos sin especificar, tales como temores, fobias, trastornos del sueño y de la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas. Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave. La mayoría de los niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aún cuando las tareas se

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

encuentran al alcance de su capacidad real). Las manifestaciones específicas de los déficits característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficits persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes. Para hacer el diagnóstico, las anomalías del desarrollo deben haber estado presentes en los tres primeros años, aunque el síndrome puede ser diagnosticado a cualquier edad.

En el autismo pueden darse todos los niveles de CI, pero hay un retraso mental significativo en, aproximadamente, el 75% de los casos.

Incluye: Autismo infantil

Síndrome de Kanner

Psicosis infantil

Trastorno autístico

Diagnóstico diferencial:

Además de otras variedades del trastorno generalizado del desarrollo hay que considerar: trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje (F80.2) con problemas secundarios socioemocionales, trastorno de vinculación en la infancia reactivo (F94.1) o trastorno de vinculación en la infancia desinhibido (F94.2), retraso mental (F70-79) acompañado de trastornos de las emociones y del comportamiento, esquizofrenia (F20.-) de comienzo precoz y síndrome de Rett (F84.2).

Excluye: Psicopatía autística (F84.5)

Según Sánchez-Raya et al (2015) el diagnóstico en el caso de la atención temprana y, en mayor medida, en los trastornos de espectro autista, supone mucho más que el simple hecho de recoger información y describirla. Implica concretar una serie de síntomas u observaciones acerca de comportamientos particulares, analizarlos, interpretarlos y determinar en qué medida constituyen una forma específica de actuación o respuesta en relación al entorno próximo, cualitativa y cuantitativamente diferente del modo en el que lo hace la mayoría de la población infantil, incluyendo, dentro de este concepto de población, a personas deficitarias en otros ámbitos de su desarrollo, ya sea físico, psíquico o social. El objetivo de la realización de cualquier diagnóstico infantil debe ser, sin duda, obtener información directa sobre aquellos síntomas observados que se separen de lo considerado neurotípico y que provoquen alteraciones en el desarrollo funcional y adaptativo del niño, con objeto de definir las mejores estrategias de intervención que permitan superar o, en su caso, minimizar el impacto que podrían producir en su desarrollo vital. El diagnóstico temprano, a pesar de que en el caso de niños pequeños suponga para el profesional que lo realice una dificultad añadida, debido a las

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

variaciones que a lo largo del tiempo se puedan ir produciendo en los comportamientos o respuestas y que en ocasiones provoquen incluso rectificaciones en el juicio clínico mismo, es fundamental y necesario, ya que constituye un elemento fundamental en el pronóstico posterior de cualquier cuadro de alteración, y en mayor medida en el caso de trastornos del espectro autista. Cuanto antes se realice, mejores serán las opciones de cambio positivo en las diferentes dimensiones del cuadro. Según la New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline (Ministry of Health and Education, 2008), las ventajas derivadas de realizar un diagnóstico o juicio clínico son que:

- Reduce incertidumbres a los padres.
- Ayuda a la identificación de opciones de educación, recursos, apoyos y servicios.
- Ayuda en la orientación e identifica servicios que facilitan dicha elección.
- Posibilita la orientación genética a las familias.
- Posibilita el soporte ambiental adecuado, incluyendo la posibilidad de identificar las necesidades de apoyo familiar.
- Facilita el contacto con familiares de personas afectadas con TEA.

La concepción del autismo ha cambiado significativamente en el transcurso de los últimos años gracias al avance en su investigación. La última versión de la clasificación internacional de trastornos mentales más importantes, **el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5)**, reconoce estos progresos e incluye el autismo dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, alejándose de la antigua conceptualización de Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD). En cambio, la otra clasificación internacional de los trastornos mentales, el International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems-10 (CIE- 10), como ya se ha descrito anteriormente, mantiene la antigua clasificación.

Los Trastornos del Neurodesarrollo son un grupo de trastornos que tienen su origen en el periodo de gestación. Se caracterizan por deficiencias en el desarrollo que producen limitaciones en áreas específicas o limitaciones globales a nivel personal, social, académico, laboral, etc.

Además, el autismo pasa a denominarse Trastornos del Espectro Autista (TEA), ya que reconoce la sintomatología autista común a todos los individuos en un amplio abanico de fenotipos. Es por este motivo que desaparecen los subtipos de autismo (Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno desintegrativo de la infancia y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

En esta clasificación, se considera que las características fundamentales del autismo son: un desarrollo de la interacción social y de la comunicación, claramente anormales o deficitarios, y un repertorio muy restringido de actividades e intereses.

A continuación se presentan los **criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (TEA) según el DSM-5** (APA, 2013):

A. Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

1. *Déficits en reciprocidad socio-emocional*; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.

2. *Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social*; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.

3. *Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones*; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

Especificar la severidad actual:

La severidad se basa en la alteración social y comunicativa y en la presencia de patrones de comportamientos repetitivos y restringidos (ver Tabla).

B. Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas, actuales o pasados:

1. *Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos* (ejs., movimientos motores estereotipados simples, alinear objetos, dar vueltas a objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. *Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado* (ejs., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

3. *Intereses altamente restringidos, obsesivos, que son anormales por su intensidad o su foco* (ej., apego excesivo o preocupación excesiva con objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. *Hiper o hiporeactividad sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno* (Ej. Indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, oler o tocar objetos en exceso, fascinación por las luces u objetos que giren).

Especificar la severidad actual.

C. Los síntomas deben estar presentes en el período del desarrollo temprano (aunque no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia coocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

Nota: Los individuos con un diagnóstico DSM-IV bien establecido de trastorno autista, síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro de autismo. Los individuos que tienen marcados déficits en comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios para el trastorno de espectro de autismo, deberán ser evaluados para el trastorno de comunicación social (pragmática).

Especificar si:

Se acompaña o no de discapacidad intelectual.

Se acompaña o no de un trastorno del lenguaje.

Se asocia con una condición médica o genética o con un factor ambiental conocido (Nota de codificación: use un código adicional para identificar la condición médica o genética).

Se asocia con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento (Nota de codificación: use otro(s) código(s) adicional(es) para identificar el trastorno del neurodesarrollo, mental o del comportamiento asociado).

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Con catatonia (hacer referencia a los criterios de catatonia asociada con otro trastorno mental) (Nota de codificación: use el código adicional 293.89 [F06.1] catatonia asociada con trastorno del espectro de autismo para indicar la presencia de catatonia comorbida).

Niveles de Severidad del Trastorno del Espectro Autista.

NIVEL DE SEVERIDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	INTERESES RESTRINGIDOS Y CONDUCTA REPETITIVA
Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.
Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

	verbal.	
Nivel 1 Requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia

PRUEBAS DE EVALUACIÓN

Desde la Universidad de Murcia en el material accesible desde su portal OpenCourseWare se describen diversos instrumentos de evaluación, entre los cuales hemos destacado los siguientes:

Evaluación rápida del autismo

Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) Es una prueba de detección temprana de problemas del espectro autista, y como tal está dirigida a establecer la existencia de indicadores psicológicos de riesgo de autismo en niños de 18 meses. En su origen fue diseñada para ser aplicada por médicos pediatras, y de hecho hay países en los que forma parte de las revisiones rutinarias de la salud de los niños. Su aplicación es muy rápida (entre 20 y 30 minutos) y es una prueba que no se comercializa, sino que se ofreció en un manual en inglés.

Consta de dos apartados diferentes, con un total de 14 ítems:

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

- En el primero, se pregunta a los padres cuestiones como si su hijo se interesa por otros niños, si utiliza gestos para señalar o si interactúa con ellos de manera apropiada.

- En el segundo apartado, el propio médico (u otro evaluador) presenta varias situaciones al niño relacionadas con el lenguaje y juego imaginativo, para comprobar sus reacciones.

En función de la cantidad de ítems que no se superan correctamente se establece un grado de riesgo de sufrir autismo. Por tanto, es una prueba de screening que alerta sobre potenciales problemas, que deben confirmarse con la administración de otras pruebas más completas y con el seguimiento en el tiempo.

Cuestionario de comunicación social (SCQ) Es otro instrumento de screening destinado a evaluar de forma rápida las capacidades de comunicación y de relación social de niños que pudiesen padecer trastornos del espectro autista (TEA). Permite recoger los síntomas observados por los padres o cuidadores de los niños para poder decidir adecuadamente si es conveniente remitirlos a una evaluación más profunda.

Esta prueba está relacionada con el **ADI-R**, que permite realizar un análisis más profundo de los síntomas relevantes para el diagnóstico de los trastornos del autismo en relación con otros posibles trastornos como los relacionados con el lenguaje.

Evaluación extensa del autismo

Entrevista diagnóstica de autismo (ADI-R) La Autism Interview es una entrevista semiestructurada que permite una evaluación detallada de aquellos niños y adultos que muestran un posible trastorno de autismo (o un trastorno del espectro autista). Es un instrumento muy útil para el diagnóstico formal de niños a partir de 2 años, y su aplicación lleva unas dos horas.

Está compuesto por 93 ítems, que se centran en tres aspectos o dominios principales: lenguaje y comunicación, interacciones sociales recíprocas, y comportamientos estereotipados y repetitivos. De esta forma se cubren un total de ocho áreas de contenido relacionado con el autismo.

Los resultados del ADI-R pueden emplearse para diagnosticar los trastornos autistas en poblaciones de alto riesgo (por ejemplo niños con problemas severos de desarrollo o con alteraciones médicas), y los estudios realizados señalan que es bastante efectivo a la hora de distinguir entre problemas de autismo y otros cuadros similares, así como entre problemas de autismo clásico y otros trastornos del espectro autista.

Childhood Autism Rating Scale (CARS) El CARS es una de las escalas más empleadas y fiables para identificar a niños con autismo y distinguirlos de los niños con dificultades del desarrollo que no tienen autismo.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Es un instrumento breve dirigido a niños a partir de 2 años y compuesto por 15 ítems, cada uno de los cuales se centra en una característica o comportamiento típico del autismo. Cada uno de estos ítems emplea una escala de siete puntos, de manera que el evaluador indica el grado (mucho/poco) en que el niño evaluado se aleja para cada característica concreta de lo que cabría esperar de un niño normal, empleando para ello los datos recogidos en una entrevista o la observación.

Una vez que se han aplicado todos los ítems se obtiene una puntuación total, de manera que los niños cuya puntuación se sitúa sobre un punto de corte (depende de la edad) se pueden considerar autistas. En ese caso, las puntuaciones permiten establecer una distinción entre la severidad de los síntomas del trastorno autista.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) Es una escala observacional semi-estructurada que puede emplearse para evaluar posibles casos de autismo en pacientes de todas las edades y competencias lingüísticas. Para ellos el ADOS plantea diversas actividades que generan un contexto controlado que permite al evaluador observar los comportamientos sociales y comunicativos relacionados con el autismo.

Está compuesta por cuatro módulos de actividades de forma que cada persona evaluada sólo pasa por uno de ellos dependiendo de su edad y capacidades lingüísticas

- Módulo 1: diseñado para niños que no dominan la etapa de primeras frases. - Módulo 2: diseñado para niños que ya dominan las primeras frases, pero que todavía no tienen una fluidez verbal completamente desarrollada. - Módulo 3: diseñado para niños que tengan un lenguaje completamente adquirido. - Módulo 4: diseñado para adolescentes y adultos.

Entre las actividades planteadas dentro de estos módulos para servir como contextos para la observación, aparecen el juego libre, tareas de construcción con bloques, responder a nombres, imitar una tarea después de ver un modelo, describir imágenes, contar historias escritas, juegos con emociones, etc.

La escala ADOS incluye instrucciones muy precisas para pasar y puntuar las distintas actividades. Posteriormente se obtiene una puntuación global que se compara con puntuaciones de corte de manera que los niños cuya puntuación se sitúa sobre un punto de corte (que depende de la edad) se pueden considerar autistas. Además, se ofrecen puntuaciones de corte para establecer un diagnóstico de autismo según una visión clásica, o de un trastorno general del espectro autista.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

TRATAMIENTO

Según la Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista, elaborada por el Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad y Consumo), se ha evaluado la eficacia de las distintas intervenciones con la población que padece este trastorno, la evidencia y el grado de recomendación para cada una de ellas, destacando los siguientes tratamientos:

Tratamientos sensoriomotrices

Entrenamiento en integración auditiva: El entrenamiento en integración auditiva (EIA) consiste en escuchar a través de unos auriculares música modificada electrónicamente en función de las respuestas obtenidas en la persona en un audiograma previo. Estos métodos (Tomatis, Berard, Samonas, etc.) se han propuesto para problemas muy diversos como los trastornos de aprendizaje, la hiperactividad o la depresión. El comportamiento especial de muchas personas con TEA ante los estímulos auditivos ha llevado a pensar que una supuesta hipersensibilidad o hiposensibilidad auditiva podría tratarse con esta terapia, lo que produciría una mejora de los síntomas del autismo. Existen tres revisiones sistemáticas sobre la eficacia de esta terapia, y todas ellas coinciden en establecer que, debido a la falta de evidencia, el tratamiento debe considerarse en fase experimental y que, por tanto, no puede recomendarse al no tener beneficios probados. Se llega a la misma conclusión en las guías de buena práctica (California, Nueva York, Manchester, Ontario y Sidney). Paralelamente, la American Academy of Pediatrics (AAP) expresa su inquietud sobre la validez y la base teórica del tratamiento, y recomienda que el EIA se utilice únicamente en estudios formales de investigación.

Terapia de integración sensorial: Esta terapia se creó para favorecer la integración sensorial en pacientes con problemas de aprendizaje. La teoría subyacente plantea que estos niños y niñas no procesan adecuadamente los estímulos táctiles, vestibulares y propioceptivos, lo que llevaría a una deficiente integración de éstos en el cerebro. El malestar que generan ciertos estímulos en muchas personas con TEA (por ejemplo, aversión a ser tocados) llevó a pensar que la terapia podría resultar beneficiosa. Ésta consiste en hacer que el niño o la niña, en sesiones de juego dirigido, efectúe ciertas acciones y movimientos o reciba determinados estímulos sensoriales con el fin de ayudarlo a percibirlos, procesarlos e integrarlos adecuadamente. Existen dos revisiones sistemáticas y guías de buena práctica clínica de varios países que concluyen que no existe evidencia de su eficacia como tratamiento de los síntomas nucleares de los TEA, por lo que aconsejan su uso en todo caso de forma experimental y sin restar medios a los tratamientos principales de los TEA. El Grupo de Estudio muestra su acuerdo con las conclusiones generadas por los documentos revisados.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Método Doman-Delacato: Este tipo de terapia defiende que, mediante manipulaciones, movimientos y ejercicios físicos del cuerpo, se reparan las vías nerviosas que puedan estar dañadas. Este tipo de tratamiento, intensivo y de alto coste económico, se ha propuesto para múltiples problemas del desarrollo, incluidos los TEA. Dos guías de buena práctica (Ontario y Sidney) revisan esta terapia y concluyen que no concuerda con el conocimiento neurológico actual y que no existe evidencia que demuestre su eficacia. El Grupo de Estudio, de acuerdo con esta visión, lamenta que en nuestro medio se vengán aplicando aún estas terapias.

Lentes de Irlen: Las lentes de Irlen son unas gafas individualizadas cuyas lentes de colores estarían diseñadas para contrarrestar una supuesta hipersensibilidad a ciertas ondas luminosas que serían responsables de trastornos como la dislexia o el déficit de atención. Su uso en el autismo está motivado por un efecto anecdótico en un reducido número de pacientes. Dos guías de buena práctica revisan el tema. La de Sidney concluye que no está demostrada su eficacia. La guía de Canadá incorpora, además, la revisión de terapias optométricas, y muestra su conformidad con la anterior conclusión, pero señala que algunos estudios –aunque con serias carencias metodológicas– informan de cierta mejoría en la orientación visual y la atención. El Grupo de Estudio muestra su desacuerdo con la utilización de este tipo de terapias lejanas al conocimiento actual de los TEA.

Tratamientos psicoeducativos y psicológicos

Programas de intervención conductual: Se incluyen en este apartado todas las terapias que aplican los principios de modificación de conducta y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje como las principales herramientas de enseñanza. Bajo este epígrafe se incluyen Applied Behaviour Analysis (ABA), Intensive Behaviour Intervention (IBI), Early Intensive Behaviour Intervention (EIBI), Early Intervention Project (EIP), early intervention, Discrete Trial Training (DTT), Lovaas therapy, UCLA model, home-based behavioural intervention, parent managed or mediated home based behavioural intervention. Muchos de estos términos suelen utilizarse como sinónimos sin serlo, lo que provoca confusión en las familias y los profesionales. Por ejemplo, el ABA es un término más amplio que la terapia Lovaas, y el DTT es una técnica concreta. Estos programas, técnicas o modelos de tratamiento se diferencian entre sí en variables tales como la edad de inicio, intensidad, duración, entorno en el que se aplican, especificidad para el autismo, posibilidad o no de hacerlos compatibles con otras intervenciones y nivel de participación de los padres y madres como coterapeutas. La terapia Lovaas, por ejemplo, requiere su aplicación dentro del seno familiar, en un intenso programa de cuarenta horas semanales que mantenga la ratio 1:1 y con una gran dedicación de las familias, que deben vincularse como terapeutas. Todos estos aspectos suponen un alto coste económico y emocional. Se han identificado cinco revisiones sistemáticas, en las que la evidencia que encuentran sobre su eficacia se clasifica como limitada y preliminar, aunque en

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

todos los estudios revisados se muestra un beneficio cognitivo y funcional después de recibir al menos 20 horas de terapia a la semana basada en los principios de modificación de la conducta (ABA). Las guías de buena práctica (California, Nueva York, Manchester, Ontario y Sidney) se muestran a favor de las intervenciones conductuales, aunque con diferente énfasis. El Grupo de Estudio señala que los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento.

Sistemas de fomento de las competencias sociales: En tanto que las deficiencias en habilidades sociales son nucleares en los TEA, diversos métodos o programas se esfuerzan por conseguir avances en esta área. Entre ellos se incluyen las historias y guiones sociales, la intervención guiada por alumnado sin dificultades, el aprendizaje de competencias sociales, el entrenamiento en habilidades mentalistas, las intervenciones basadas en el juego y la intervención para el desarrollo de relaciones (RDI, por sus siglas en inglés). No se han identificado revisiones sistemáticas sobre la eficacia de estas técnicas, aunque sí existe un CAT sobre historias sociales que apoya la eficacia de esta intervención para reducir las conductas problemáticas y la posible mejora de habilidades de interacción social, si se lleva a cabo de acuerdo con programas bien definidos y adaptados individualmente. Las guías de buena práctica (California, Manchester, Ontario y Sidney) las revisan y destacan la importancia que la guía canadiense les otorga. Existen pequeños estudios –muy diversos entre sí– que sugieren la eficacia relativa de estas técnicas, aunque subrayan que el aprendizaje de habilidades mentalistas no implica ni el desarrollo de otras capacidades ni la generalización a otros contextos sociales. En todo caso, no se puede afirmar que exista evidencia científica de su utilidad. El RDI es un sistema de nueva creación que incluye novedosamente un currículo social y que, aun siendo prometedor, tendrá que demostrar su eficacia. El Grupo de Estudio recomienda utilizar los sistemas de fomento de las competencias sociales, aunque reconoce que es necesaria una evaluación científica de estos sistemas.

Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación: Los sistemas alternativos/aumentativos de comunicación (SAAC) son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (incluidas letras o palabras) apoyándose en sistemas simples o en aparatos productores de sonidos. El sistema comunicativo de intercambio de imágenes (conocido como PECS, en inglés), es un tipo de SAAC ampliamente utilizado en el campo de los TEA. En nuestro país se utiliza, desde la década de los ochenta, el programa de comunicación total de Schaeffer. En tanto que entre el 50-70% de las personas con TEA no utiliza el lenguaje oral, el interés de estas herramientas resulta evidente. Tres guías de buena práctica (California, Ontario y Sidney) apoyan su utilización. El Grupo de Estudio recomienda

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

estas técnicas para fomentar la comunicación; sobre todo, en las personas no verbales con TEA.

Comunicación facilitada: La comunicación facilitada (CF) es un método diseñado para ayudar a las personas con autismo y otras discapacidades a comunicarse a través de un teclado o mecanismo similar. Requiere la ayuda –progresivamente decreciente– de un facilitador entrenado que sujeta la mano, brazo u hombro de la persona, mientras ésta – supuestamente de manera independiente– genera sus mensajes. No se han identificado revisiones sistemáticas que demuestren su eficacia. El Grupo de Estudio coincide plenamente con los datos de las guías internacionales y señala que, aunque ha habido algunas personas no verbales con autismo que –supuestamente a través de esta técnica– han conseguido comunicarse de manera independiente, la diferencia de estos casos anecdóticos con otros descritos para otras terapias radica en que la CF está recibiendo un interés inusitado en el cine y la televisión, lo cual puede generar esperanzas infundadas en muchas personas.

Sistema TEACCH: El sistema TEACCH (tratamiento y educación de alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación), frente a lo que frecuentemente se cree, no es ni un programa, ni mucho menos un método de tratamiento. La División TEACCH, dependiente de la Universidad de Carolina del Norte, fue establecida en 1972 por mandato legal de la Asamblea del Estado, con el objetivo de desarrollar una red comprensiva y descentralizada de servicios comunitarios para pacientes con TEA. Desde entonces, miles de personas han accedido a una amplia oferta de servicios coordinados, a lo largo del ciclo vital, que incluye programas individuales de apoyo, escolarización, formación e inserción laboral, ayuda a las familias, viviendas, programas de ocio, etc. Este modelo de red de servicios se ha replicado –de modo adaptado según las condiciones locales– en 22 países. Los componentes que guían este sistema son entre otros: la colaboración entre familiares y profesionales y la utilización de diferentes técnicas y métodos combinados de manera flexible, en función de las necesidades individuales de la persona y de sus habilidades emergentes (intervenciones cognitivas y conductuales, estructuración, claves visuales, SAAC, etc.). Además el TEACCH considera fundamental adaptar simultáneamente el entorno, para que la persona encuentre sus condiciones óptimas de desarrollo personal. Las guías de buena práctica (California, Manchester, Ontario y Sidney) adoptan un estilo descriptivo del TEACCH, para concluir básicamente que – aunque el sistema parece prometedor– no se dispone de verificación independiente de su eficacia. El Grupo de Estudio considera que el sistema es modélico a la hora de asegurar servicios para toda una población, y valora especialmente la implicación compartida de agencias gubernamentales, asociaciones de familiares y Universidad.

Terapia cognitivo-conductual: La terapia cognitivo-conductual (TCC) es un enfoque psicoterapéutico que combina el papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes en

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

las motivaciones y en la conducta, con los principios de modificación de conducta (análisis funcional, refuerzo contingente, extinción, etc.). En primer lugar, se identifican las distorsiones del pensamiento, las percepciones erróneas, las creencias irracionales, las conductas, emociones y estados fisiológicos no adaptativos; para aplicar después de manera conjunta principios de modificación de conducta y técnicas de reestructuración cognitiva. Se ha identificado una revisión de tipo CAT sobre la TCC en pacientes con TEA, que establece que no existe evidencia ni sobre la efectividad ni sobre el daño potencial de la TCC en los niños o niñas con TEA. Sin embargo, se encontró evidencia de que la TCC es una opción que se debe considerar para personas con TEA con un nivel de funcionamiento alto. Las guías de Sidney y Ontario sugieren asimismo que no existe evidencia de su eficacia en personas con autismo. Recomiendan que, si se quiere aplicar, se haga en todo caso en pacientes de elevado nivel de funcionamiento.

Terapia psicodinámica: Se ha propuesto la terapia psicodinámica (de orientación psicoanalítica) para el tratamiento de los TEA. Esta terapia se utiliza para ayudar a un paciente a afrontar o expresar conflictos inconscientes o conscientes que subyacen a un trastorno mental. Esta técnica parte de una interpretación obsoleta del autismo como reacción psicológica defensiva de un niño o niña sana frente a progenitores patológicos. No existen revisiones sistemáticas sobre este tratamiento, lo que se puede explicar por la falta de adherencia de este marco al método científico. Muchas de las guías de buena práctica, de hecho, ni mencionan estas técnicas. El Grupo de Estudio no recomienda la terapia psicodinámica como tratamiento de los TEA y destaca que el planteamiento psicoanalítico del autismo ha constituido uno de los mayores errores en la historia de la neuropsiquiatría infantil.

Psicoterapias expresivas: En general, estas técnicas se proponen como una terapia que aporta un marco de relación entre el paciente y el terapeuta, lo que facilita la expresión de emociones y la apertura de canales de comunicación. Entre otras, destacan la musicoterapia o la utilización psicoterapéutica del arte. Existe una revisión de tipo CAT sobre la musicoterapia en la que se determina que los problemas metodológicos de los estudios impiden establecer conclusión alguna sobre esta terapia. El Grupo de Estudio coincide con el criterio de que tanto los familiares como los profesionales deben ser conscientes de que, si no existe beneficio terapéutico demostrado, estas terapias deberían aplicarse únicamente en proyectos de investigación, o como simple actividad lúdica apropiada para algunos pacientes con TEA.

Tratamientos biomédicos: Aunque no existe una terapia médica específica para los síntomas nucleares del autismo, se han ensayado muchas intervenciones biomédicas para tratar síntomas concretos y/o trastornos comórbidos. Hay medicamentos que han demostrado su eficacia para determinados problemas, edades y tipos de TEA. Sin embargo, existen también

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

tratamientos farmacológicos o biomédicos cuyo uso resulta controvertido y que generalmente se apoyan en investigaciones metodológicamente débiles.

Medicamentos psicótropos: Las personas con autismo pueden presentar trastornos añadidos como déficit de atención asociado o no a hiperactividad, obsesiones y compulsiones, trastornos del sueño, irritabilidad, agresividad y comportamientos autolesivos, además de otros trastornos comórbidos como ansiedad, depresión o epilepsia. Estos síntomas –además del malestar personal que generan– obstaculizan la educación y adaptación social de estas personas y complican su tratamiento. Por estas razones, los psicofármacos se utilizan como tratamiento sintomático en esta población. Los hallazgos realizados en estudios preliminares destacan el papel fundamental de los neurotransmisores en la etiología de los TEA, aunque se dispone de relativamente pocos ensayos clínicos aleatorios que evalúen el tratamiento farmacológico en los TEA.

Antipsicóticos atípicos (antagonistas de la serotonina y la dopamina). Son los fármacos más utilizados en el manejo de la hiperactividad y conductas problemáticas (agresividad y comportamientos autolesivos) que pueden aparecer en pacientes con TEA. La baja incidencia en la producción de efectos extrapiramidales adversos tardíos (discinesias) facilita su uso en la población infantil. La risperidona es en la actualidad el antipsicótico más seguro y eficaz en el tratamiento a corto plazo de la hiperactividad, conductas explosivas, agresividad y comportamientos autolesivos. No existe evidencia de su eficacia sobre los problemas de interacción social y comunicación. En noviembre de 2005, la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios aprobó la indicación de la risperidona para los problemas del comportamiento asociados al autismo.

Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina: Se consideró su utilización en el tratamiento del autismo por el doble hecho de que alrededor de un tercio de las personas con autismo presentaba hiperserotoninemia y que en los TEA aparecen síntomas similares a los trastornos obsesivo-compulsivos. La revisión de la HTA y otros dos artículos de revisión actuales destacan la eficacia de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) sobre la reducción de pensamientos obsesivos y comportamientos repetitivos y ritualistas, la ansiedad y la agresividad en personas adolescentes y adultas con TEA, aunque su efecto no se ha demostrado en la infancia. Los ISRS se utilizan también para el tratamiento de los trastornos depresivos que aparecen especialmente en personas con trastorno de Asperger.

Estimulantes (metilfenidato): En una revisión realizada por la Canadian Autism Intervention Research Network (CAIRN) se destaca que en personas con TEA en las que se identifique también un trastorno de déficit de atención/hiperactividad (TDA/H) el tratamiento con estimulantes disminuye las estereotipias y el lenguaje inapropiado. Deben utilizarse con

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

prudencia, ya que su efecto beneficioso es menor y se han descrito efectos adversos con más frecuencia que en la población general con TDA/H.

Medicamentos antiepilépticos: Un porcentaje significativo de personas con TEA desarrolla convulsiones, que frecuentemente comienzan durante la adolescencia temprana. El porcentaje de epilepsia en el autismo oscila entre el 8 y el 30%, en función de la gravedad del trastorno y la edad de las personas estudiadas. Para aquellos que presentan convulsiones, los medicamentos antiepilépticos habituales (ácido valproico, lamotrigina, topiramato, carbamacepina, etc.) deben administrarse siguiendo los protocolos nacionales e internacionales para el tratamiento de la epilepsia. La guía de buena práctica de Sidney señala la carbamacepina como un posible medicamento para la agresividad en personas con autismo, independientemente de que hayan presentado convulsiones o alteraciones en el electroencefalograma. Aunque existe una línea de investigación de creciente interés sobre la utilidad de estos fármacos como moduladores del estado de ánimo, no hay evidencia actual sobre su eficacia en las personas con TEA.

Otras terapias biomédicas: Dietas libres de gluten y caseína: Algunos grupos proponen que el autismo podría explicarse etiopatogénicamente por una supuesta deficiente absorción intestinal, que favorecería que neuropéptidos derivados de las proteínas de trigo, cereales y leche de vaca llegaran al cerebro y ejercieran un efecto neurotóxico. Por ello, recomiendan instaurar una dieta libre de gluten y caseína, a fin de mejorar los síntomas del autismo.. Las guías de buena práctica de Nueva York, Ontario y Sidney indican que no existe evidencia suficiente para su instauración, y subrayan la necesidad de realizar más estudios metodológicamente correctos. El Grupo de Estudio muestra su acuerdo con las líneas recomendadas y resalta que, a su juicio, hoy por hoy estas dietas están solamente indicadas cuando existen trastornos digestivos o metabólicos que las justifiquen. El autismo, en sí mismo, no es indicación de dieta y hay que asegurar una correcta nutrición de todas las personas afectadas.

Otras terapias Terapias asistidas con animales: Los medios de comunicación informan periódicamente sobre el supuesto interés de utilizar animales en el tratamiento del autismo (delfines, perros o caballos). A pesar de lo atrayentes que puedan ser este tipo de noticias, no existe ninguna revisión sistemática que apoye científicamente el uso terapéutico de animales en esta población.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

RECOMENDACIONES DEL GRUPO DE ESTUDIO PARA UNA BUENA PRÁCTICA EN EL TRATAMIENTO DE LOS TEA

No se ha demostrado que ninguno de los tratamientos propuestos sea el más eficaz en términos absolutos. Cualquier tratamiento debería basarse en la identificación precoz del trastorno y en la realización de un proceso diagnóstico multidisciplinar que contemple una evaluación de las capacidades y necesidades individuales, y oriente hacia un plan de tratamiento centrado en la persona con TEA. Existe un consenso en que la educación –con especial incidencia en programas para el desarrollo de la comunicación y la competencia social– y el apoyo comunitario son los principales medios de tratamiento. Estos aspectos se deben complementar, en ocasiones, con medicación y otros programas terapéuticos, como los programas para problemas específicos de conducta o la terapia cognitivo-conductual para los problemas psicológicos asociados en personas de nivel de funcionamiento más alto. Los trastornos comórbidos se deben tratar del mismo modo que en la población general, pero de manera adaptada cuando así se requiera.

Elementos comunes de los programas efectivos de intervención:

Un buen tratamiento de los TEA debe ser individualizado. No existe un programa habilitador único e igual para todas las personas afectadas

Un buen tratamiento debe ser estructurado. La enseñanza organizada y estructurada es un elemento imprescindible de cualquier intervención. La estructuración implica tanto la adaptación del entorno a las necesidades de predictibilidad y estabilidad de estas personas como la explicitación a priori de los objetivos que se desea alcanzar y de las actividades diseñadas para conseguirlo. Sólo un programa multidisciplinar organizado, estructurado a priori, permite una evaluación fiable de los objetivos alcanzados, que siempre habrán debido acordarse previamente con los representantes de la persona con TEA o con ella misma, siempre que esto sea factible.

Un buen tratamiento de TEA debe ser intensivo y extensivo a todos los contextos de la persona. Es necesario conseguir que las personas clave en la educación del niño o de la niña – familiares y profesionales– aprovechen todas las oportunidades naturales para aplicar el plan individualizado, o que las generen si no ocurriesen de manera natural, a fin de conseguir como media –tal y como instituciones de referencia internacional han establecido– una dedicación de al menos 20-25 horas semanales, incluidos los contextos naturales que favorecen la generalización de conductas adquiridas en entornos más estructurados.

La participación de los padres y las madres se ha identificado como un factor fundamental para el éxito. No hay que olvidar la necesidad que los familiares tienen de apoyo (orientación, información, ayudas económicas o fiscales, apoyo en el hogar, acompañantes para personas

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

adultas, programas de ocio, estancias cortas e intervenciones en crisis, etc.) para poder ser eficaces como coterapeutas.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association (APA) (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR. Barcelona: Masson.
2. American Psychiatric Association (2014). DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Editorial Médica Panamericana.
3. Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., Mendieta, P. & Gómez-Rico, M. D. (2003). "Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de Atención Temprana": Siglo Cero. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual, 34(3), 5-18.
4. CIE-10. Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1992.
5. Consejería de Salud (2006). Atención Temprana. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud.
6. De Linares, C. & Rodríguez, T. (2005). La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana. En F. Mulas y M.G. Millá (Coords.), Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención (pp. 767-788). Madrid: Promolibro.
7. Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (1999). Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities: Children Learning Opportunities Report, 1 (2).
8. Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & McLean, M. (2001a). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities: Topics in Early Childhood Special Education, 21 (2), 68-92.
9. Dunst, C. J., Bruder, M.B., Trivette, C. M., Raab, M. & McLean, M. (2001b). Natural learning opportunities for infants, toddlers, and preschoolers: Young Exceptional Children, 4 (3), 18-25.
10. Dunst, C. J., Raab, M., Trivette, C. M., & Swanson, J. (2012). Oportunidades de aprendizagem para a criança no quotidiano da comunidade. En R. A Mc William, Trabalhar com as famílias de crianças com necessidades Especiais. Porto: Porto Editora.
11. Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence: Support for Learning, 23(3), 136-143.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

12. García-Sánchez, F.A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M.C., Orcajada, N. & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 45(3), 6-24.
13. Grupo de Atención Temprana (GAT) (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato sobre discapacidad. Colección de documentos 55/2005.
14. Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo, España. Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. REV NEUROL 2006; 43 (7): 425-438.
15. Gútiérrez, P. Cuevas y Ruiz, E. (2015) Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en nuestro país. Agentes, contextos y procesos. Psicología Educativa 18 (2), 107-122
16. Jennings, D., Hanline, M. F., & Woods, J. (2012). Using Routines-Based Interventions in Early Childhood Special Education: Dimensions of Early Childhood, 40(2), 13-23.
17. McWilliam, R. A. (2010). Routines-based Early Intervention. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
18. McWilliam, R. A., Casey, A. M., & Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: Infants and Young Children, 22 (3), 224-233.
19. National Center for Clinical Infant Programs (1998). Clasificación Diagnóstica 0-3. Clasificación diagnóstica de la salud mental y los trastornos en el desarrollo de la infancia y la niñez temprana. Barcelona: Paidós.
20. Perpiñán, S. (2009). Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Madrid: Narcea.
21. Sam Pedro-Tobón, M.E., González-González, M., Vélez-Vieira, S., Lemos-Hoyos, M. Detección temprana en trastornos del espectro autista: una decisión responsable para un mejor pronóstico. Boletín Médico del Hospital Infantil de México 2013;70(6):456-466
22. Sánchez -Raya, M.A., Martínez-Gualb, E, Moriana Elvira, J.A., Luque Salasa, B., y Alós Cívico ,F., La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). Psicología Educativa 21 (2015) 55-63
23. Valle Trapero, M., Sierra García, P., Palacios Agúndez, I., García Ormazábal, R., Moro Serrano, M.. Atención temprana al recién nacido de riesgo. Anales de pediatría continuada 2014;12(3):119-23.
24. Watts, N.; McLeod, S. & McAllister, L. (2009). Models of practice used in Speech Language Pathologists' with families. En N. Watts & S. McLeod (Eds.). Working with Families in Speech Language Pathology (pp. 1-38). San Diego: Plural Publishing.

APLICACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

25. Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C., Moyano, M. Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista.. Revista Chilena de Pediatría. 2015; 86(2):126-131
26. <http://ocw.um.es/cc.-sociales/trastornos-del-desarrollo-y-logopedia/lectura-obligatoria1/tema7.pdf>