

TODO SOBRE EL AUTISMO

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)
Guía completa basada en la ciencia
y en la experiencia

**M^a Ángeles Martínez Martín,
José Luis Cuesta Gómez
y colaboradores**



AULA INCLUSIVA

AETAPI "Con la colaboración de la Asociación Española
de Profesionales del Autismo (AETAPI)"

Altaria

Todo sobre el AUTISMO.

© M^a Ángeles Martínez y José Luis Cuesta

© De la editorial: PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

Se ha puesto el máximo interés en ofrecer al lector una información completa y precisa. No obstante, PUBLICACIONES ALTARIA, S.L. no asume ninguna responsabilidad derivada del uso, ni tampoco por cualquier violación de patentes y otros derechos de terceros que pudieran ocurrir mientras este libro esté destinado a la utilización de aficionados o a la enseñanza. Las marcas o nombres mencionados son únicamente a título informativo y son propiedad de sus registros legales.

Reservados todos los derechos.

Ninguna parte de este libro puede ser reproducida, registrada en sistema de almacenamiento o transmitida de ninguna forma ni por cualquier procedimiento, ya sea electrónico, mecánico, reprográfico, magnético o cualquier otro. Así mismo, queda prohibida la distribución, alquiler, traducción o exportación sin la autorización previa y por escrito de PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicació pública o transformación de esta obra sólo puede ser efectuada con la autorización de los titulares, con excepción prevista por la Ley. Dirijase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70/ 93 272 04 47).

ISBN: 978-84-940092-0-4

Depósito legal: T-687-2012

Diseño cubierta: Eva Jolis Villegas

Corrección: Juan López García

IMPRESO EN ESPAÑA - PRINTED IN SPAIN

Editado por:

PUBLICACIONES ALTARIA, S.L.

C/ Enric d'Ossó, 2

43005-Tarragona

Tel. 977245774

email: info@altariaeditorial.com

web: www.altariaeditorial.com

Prólogo

[503] “A veces hay que aprender a desaprender. Y qué penoso es en ocasiones.

Es como si lo aprendido se pegara a uno, o, mejor, que fuera ya de uno”.

[458] “Saber qué se debe saber: es el secreto de la economía mental”.

Carlos Castilla del Pino, *Aflorismos*

Barcelona: Ed. Tusquets, 2011

Intentar comprender qué es el autismo, cómo afecta al desarrollo y funcionamiento psicológico de las personas, y qué exigencias o compromisos comporta a una sociedad que se pretenda inclusiva y solidaria con todos sus miembros, es un reto científico y profesional extraordinario.

Es un reto científico porque el autismo sitúa a los investigadores ante una condición diversa y compleja, que desborda los modelos de explicación científica conocidos, y que exige combinar niveles y planos de análisis psicológico históricamente disociados (p. ej., explicaciones neurobiológicas, cognitivas y conductuales, desde perspectivas a la vez ontogenéticas y microgenéticas). Es también un reto profesional enorme, porque la atención a las personas con autismo y sus familiares exige de los profesionales responsables, entre otras cosas, competencias personales no universales (p. ej., alta empatía y sensibilidad, mucha flexibilidad, actitudes positivas frente a la vida), estrategias de relación particulares (p. ej., poco intuitivas), y conocimientos científico-técnicos muy amplios (p. ej., sobre los hitos y condiciones del desarrollo típico de las diversas capacidades y funciones psicológicas, sobre la diversidad de las rutas y mecanismos de aprendizaje dentro y fuera de los llamados “periodos sensibles” del desarrollo, sobre los sesgos cognitivos, motivacionales y conductuales de las personas con TEA y sus familiares, y otros).

Por suerte, cada vez más científicos y profesionales en el mundo parecen compartir ciertas ideas sobre cómo entender el autismo y cómo atender a las personas con autismo y sus familiares (o, al menos, ésta es la impresión que queda cuando realizamos una búsqueda bibliográfica mediante los descriptores y motores habituales, o cuando terminamos la lectura de libros como *The History of Autism* de Adam Feinstein, 2010, que pasa revista a las ideas y prácticas profesionales sobre autismo en, literalmente, *todo* el mundo). Cada vez más científicos y profesionales, por ejemplo, parecen compartir hoy día las definiciones y clasificaciones diagnósticas internacionales que ven el autismo como un *trastorno del desarrollo* que comienza en las etapas más tempranas de la vida y que provoca *discapacidad*. Parecen compartir, también, la necesidad de una *detección y diagnóstico tempranos* que sirvan para implementar cuanto antes acciones y apoyos terapéuticos, educativos y sociales que mejoren las trayectorias y circunstancias vitales de estas personas. Parecen compartir un mismo *vocabulario* (con términos referidos a *constructos teóricos* como “mentalización”, “función ejecutiva”, “coherencia central”, “atención conjunta” y otros) a la hora de caracterizar el funcionamiento psicológico de estas personas y compararlo con el de otros grupos. Parecen compartir criterios a la hora de evaluar la *calidad* científica y/o profesional y de reconocer cuándo se hace una *buena práctica*. Y parecen compartir *compromisos éticos* como la “ética de la responsabilidad”, que compromete a los investigadores a intentar derivar de sus estudios consecuencias

positivas para la vida de las personas, o la “ética del compromiso con el bienestar de las personas con TEA y de sus familiares”, tan tenazmente promovida en nuestro país por la Confederación FEAPS (www.feaps.org), que sitúa como foco de la acción profesional y de las organizaciones el reconocimiento del *derecho* de estas personas a tener una vida buena y a recibir apoyos (p.ej. técnicos) para lograrlo.

Bastantes científicos y profesionales de nuestro país y de otros países de nuestro entorno (y, desde luego, los autores del presente libro y yo misma, y la *Asociación de Profesionales Españoles del autismo AETAPI* a la que tanto ellos como yo pertenecemos) parecen compartir, en suma, *un paradigma*, es decir, “un conjunto de supuestos y prácticas reconocidas que, durante un cierto periodo de tiempo, proporcionan modelos de preguntas y soluciones a una comunidad” (ver Thomas Khun, *La estructura de las revoluciones científicas*, 1962). Y la sensación o la ilusión de que compartimos un paradigma, y de que además lo compartimos muchos, nos produce un bienestar que a veces roza la autocomplacencia, quizás porque refuerza nuestra sensación de pertenecer a un grupo y porque, como dice Juan José Millás, “¡produce tanto miedo la intemperie, y sabemos defendernos tan mal de ella!”.

Pero -ya más en serio-, ¿compartimos de verdad *un* paradigma? ¿Lo compartimos todos en nuestro país? ¿Desde cuándo compartimos (o, mejor, desde cuándo existe) ese paradigma? ¿Y, en realidad, en qué consiste o qué implica? ¿Cuáles son sus postulados y presuposiciones básicos? ¿Cómo de igual o de diferente es de otros? ¿Es el mismo que anima, inspira o subyace a este libro?

[Parémonos un momento, quizás estoy yendo muy rápido. “Paradigma”, como “mercados”, “recortes” o “primas”, es un término que usamos con mucha frecuencia y desenvoltura (sobre todo los académicos), pero que tiene una semántica opaca y cambiante. Cuidado con él].

Según el diccionario de la RAE, paradigma es “ejemplo o ejemplar”. Pero los paradigmas científico-profesionales no son exactamente ni ejemplos ni ejemplares (algunos, incluso, no son ni recomendables). Tampoco los paradigmas son teorías, modelos o prácticas específicas. Son más bien, o al menos así los consideraba el propio Khun, *cosmovisiones* completas, muy complejas. Se asientan sobre *presuposiciones* de muchas clases (modelos de sujeto, modelos de ciencia, modelos morales...) de las cuales, como dice Ivana Marková en su libro *Paradigms, Thought and Language* (1982), apenas somos conscientes. Y no son estáticos, sino dinámicos. Se revisan continuamente a la luz de las nuevas evidencias, y pueden modificarse, perder vigencia y acabar sustituidos por otros (aunque quizás, como la materia, no llegan a destruirse o desaparecer nunca del todo).

A veces los paradigmas, o algunas de sus presuposiciones, se asocian y se explican con *metáforas*, es decir, con imágenes visuales o expresiones lingüísticas que vinculan elementos inicialmente alejados entre sí (p. ej., a nivel lógico) y, al hacerlo, propician descubrir semejanzas nunca antes pensadas y *adoptar perspectivas o crear modelos nuevos sobre la realidad*. Como ocurre en los procesos creativos del humor, el arte o la ciencia (que existen en buena medida porque existe el pensamiento metafórico), las metáforas no son sólo ornamentos estéticos o accesorios que reflejan modelos de la realidad contruidos al margen de ellas: muy al contrario, son partes esenciales del propio modelo y restringen el proceso mismo de construcción de éste, forman parte de su centro mismo (Max Black, *Modelos y Metáforas*, 1966).

Así, en los análisis contemporáneos sobre los modelos científicos y su papel en el desarrollo de las ciencias, ha ido imponiéndose la idea de que no es posible entender un paradigma (ni, por tanto, el ámbito o los ámbitos de la realidad a que dicho para-

digma sirve) si no se conocen o se entienden bien sus metáforas. Y, al revés: que no es posible entender una metáfora si no se conoce o se entiende bien la cosmovisión o el paradigma que le dan sentido. Quizás por ello, al leer los capítulos que componen este volumen, coordinado oportuna y eficazmente por M^a Ángeles Martínez y José Luis Cuesta (profesores ambos de la Universidad de Burgos con una ya larga y significada trayectoria académica y profesional ligada al autismo), no he podido evitar preguntarme qué metáforas y paradigmas proyecta este libro, cuál es (o cuál creería yo que es) la *cosmovisión* que el libro ofrece.

Al hacerlo, caigo en la cuenta (no en plan “¡ajá!”, porque esa misma “caída en la cuenta” la sufro de vez en cuando desde hace meses) de que a los actuales investigadores y profesionales del autismo nos faltan buenas y nuevas metáforas (o a mí, por lo menos, me faltan). Contamos, sí, con metáforas poderosas que a veces sirvieron como catalizadores de datos, ideas y prácticas, precipitando la estructuración, la revisión y (no sé hasta qué punto la sustitución) de los primeros grandes paradigmas modernos sobre el autismo (el psicoanalítico, el conductista, el cognitivo..., esos que explicó tan bien Rivière en su libro *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa*, de 2001). Sin embargo, y en línea con el primero de los dos “aflorismos” de Carlos Castilla del Pino que encabezan este Prólogo, yo me inclino cada vez más a considerar que todas (o al menos muchas de) esas metáforas tendríamos que “desaprenderlas”, porque ya no coinciden con la realidad científica o profesional de hoy día, y porque ofrecen imágenes de esa realidad parciales, inexactas y hasta falaces que desorientan más que iluminan el camino.

Rotundamente falaz, y por ello candidata idónea para ser “desaprendida”, es (y digo “es” y no digo “fue”, porque mucho me temo que aún sigue viva en cierta gente), la efficacísima metáfora de la “fortaleza vacía” ideada por Bruno Bettelheim en 1967, que transmitió un paradigma/una cosmovisión científicamente infundados y tenebrosos del autismo, y que se grabó dolorosamente durante décadas en la mente y el corazón de miles de padres. Muchísimo mejor intencionada, aunque a mi juicio algo fallida, fue la metáfora de *The siege* con que Clara C. Park tituló un libro (publicado también en 1967 y mal titulado en español “Ciudadela sitiada”) en el que narraba cómo con dedicación, amor y conocimientos técnicos su familia y ella consiguieron “levantar el cerco” del autismo y facilitar el desarrollo de capacidades en personas con autismo como Jessy (Elly en el libro), la hija de la propia Park. Potentes también y nada banales son dos metáforas conocidas de Ángel Rivière: la primera, que habla de “niños [autistas] cubiertos por un manto de copos de silencio”, es una metáfora estéticamente bellísima pero a mi juicio tiene el riesgo de que perpetúa, en vez de romper, ese cliché (tan popular aún) que identifica el autismo con sólo personas no verbales muy gravemente afectadas que parecieran vivir indefinidamente en la niñez. La segunda, que emplea Rivière cuando dice que la conducta del autista nos sorprende y nos resulta fascinante porque parece ir en contra de las “leyes de la gravedad entre las mentes”, es una metáfora sutilísima que coloca en el mismo plano las leyes físicas y las psicológicas y que sugiere que los déficits intersubjetivos tienen un valor de cara a explicar el autismo similar al que tiene el mencionado principio newtoniano de cara a explicar que los objetos caigan con una aceleración constante en la Tierra. Por último, está la también eficaz “metáfora del iceberg”, que tantos y tanto empleamos dentro y fuera de nuestro país para presentar los distintos niveles de análisis desde los que se pueden y deben abordar las explicaciones científicas de los síntomas y las conductas autistas, y que me parece también una excelente metáfora, aunque, como ocurre también con la metáfora reina de la Psicología cognitiva contemporánea (la “metáfora del ordenador”), parece asimilar el objeto último de esas explicaciones a sólo un trozo de la naturaleza carente de propósitos, emociones

o relaciones, ni siquiera a una máquina experta en la realización de cómputos, sino a un frío, solitario e inerte bloque de hielo.

No, no tenemos buenas ni nuevas metáforas sobre el autismo que condensen o evoquen sin distorsionarlo lo esencial de las prácticas científicas y profesionales dominantes hoy día (al menos en nuestro país). Y no las tenemos, quizás, porque los cambios en las teorías y los métodos que sustentan la investigación y la acción profesional sobre el autismo (como los cambios biológicos y psicológicos que experimentamos las personas con la edad, o los cambios tecnológicos y de valores que sufre nuestra sociedad) están siendo tantos, tan distintos y tan vertiginosos que no caben o no pueden capturarse en sólo una imagen, una idea, una expresión. O, quizás, más simplemente, porque ya no tenemos cerca a nadie que genere metáforas tan brillantes. O porque no dedicamos suficiente tiempo a intentar pensarlas nosotros mismos (¡tenemos que hacer tantas cosas y tan deprisa siempre!). O porque nos falta lo fundamental para poder muñir buenas metáforas: ser algo poetas (¿y quién lo es, que sepa además de autismo? –si conocéis a alguien, por favor, dadme su mail-).

Quizás, y pienso que probablemente ésta es mejor hipótesis que las anteriores, no tenemos metáforas buenas ni nuevas porque el autismo, definido clínicamente ahora como un “espectro” de límites ya tan amplios, está tan presente ya en tantas personas y empieza a ser tan común (al menos en algunas de sus variantes), que está perdiendo ese aura de “enigma” que le hemos atribuido desde Leo Kanner [Por cierto, “enigma” ha sido otra metáfora muy efectiva sobre el autismo que durante décadas ha estimulado la creatividad de miles de científicos y profesionales, pero que ha ido unida, como un siamés, a un término que es casi un paradigma en sí mismo a nivel científico, organizacional y profesional: el término “especificidad”]. Si el autismo pierde su aura específica y es descrito como un trastorno o una discapacidad del desarrollo más; si una persona con autismo no tiene más misterio (ni menos) que cualquier otra, y si las personas con autismo lo que necesitan es vivir en las mismas ciudades que todo el mundo y hacer las mismas cosas que los demás (cada cual, claro, como mejor pueda), ¿para qué necesitamos, en realidad, nuevas metáforas?, ¿por qué no describir o explicar o cambiar la realidad sin más?, ¿por qué mantener la ilusión (¿suya o nuestra?) de que necesitamos banderías propias?

Quizás estoy desbarrando, proyectando únicamente mis propios dilemas e incertidumbres (disculpénme, será la edad). Pero espero que se me entienda: no estoy afirmando que lo que hemos estado diciendo y haciendo hasta hace nada tenga que ser lo que valga ya para siempre. Estoy tan sólo diciendo que creo que algo muy básico *ya ha cambiado y sigue cambiando*, pero que no sé si sabemos todavía (y yo, desde luego, sé que no sé) qué implica y cuán amplio o profundo es el cambio de nuestra representación sobre dónde estamos y sobre hacia dónde y de qué maneras queremos ir.

Thomas Kuhn y otros autores asumen que la gente elige o se adhiere a los paradigmas y a sus cosmovisiones del mismo modo que se adhiere a una religión, a una secta o a un partido político: por razones de gusto estético más que por un convencimiento puramente racional. Yo, como soy un poquito cartesiana, reviso mis elecciones y concluyo que prefiero los paradigmas que permiten un análisis ordenado, racional y comunicable de sus presuposiciones, que generan modelos sobre los *procesos psicológicos comunes o compartidos* por todas las personas, y que permiten contrastar empíricamente las hipótesis de una en una. Prefiero también los modelos que apelan a factores y procesos generales para explicar la variación y el cambio, y los que pueden generar buenas metáforas. Porque a mí, la verdad, es que me gustan las metáforas por sí mismas: las que usamos para hablar cotidianamente, las que le dan calidad literaria a un texto

y las que permiten entender y explicar la ciencia (o el autismo, o la profesión). Mi propia actividad académica y profesional (dentro y fuera del ámbito del autismo) ha coincidido cronológicamente y ha sido esculpida por esas metáforas que mencionaba antes: la de la fortaleza vacía y la de la ciudadela sitiada, la metáfora del ordenador, la del enigma y la del manto de copos de silencio, la de la ruptura de la ley de la gravedad entre las mentes y la del iceberg. Por eso me incomoda un tanto y me produce desasosiego darme cuenta de que cuando digo que estamos huérfanos de buenas metáforas sobre el autismo, quizás lo que estoy diciendo en el fondo es que creo que aún no tenemos un buen paradigma para teorizar y actuar sobre la diversidad, porque ni siquiera el neuroconstructivismo ni la inmensa sabiduría de Annette Karmiloff-Smith han ofrecido una visión completa del autismo como parte de esa diversidad. [Por cierto: he dicho que me incomoda la actual ausencia de buenas metáforas del autismo, pero también –y no sabéis cuánto– me incomoda y me hace sentirme un tanto extraña la aparente despreocupación y naturalidad con que los investigadores y profesionales del autismo (al menos, en este país) nos hemos acostumbrado a vivir, a ejercer nuestra labor y a contarnos nuestras experiencias sin metáforas (yo es que vivo dramáticamente todas las pérdidas, las lloro mucho y no las supero nunca, la verdad)].

En los muy amplios, documentados y útiles capítulos de este libro *Todo sobre el autismo. Los Trastornos del Espectro del Autismo: Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia* no he encontrado apenas metáforas, o al menos no metáforas originales (leeré más despacio todos ellos, por si acaso). Pero, sin duda, alguien con más tiempo y talento poético que yo podrá reconocer o construir alguna que condense lo mucho y muy bueno que este libro ofrece. Porque en este volumen hay muestras (muchas, muchas muestras) de que existe un paradigma no sé si propiamente científico, pero sí sin duda profesional, que es ya distinto al que teníamos al inicio de este milenio y que está necesitando su propia metáfora. Ese modo nuevo de acción profesional, que tan bien se explica en este libro, concuerda con, pero creo que es ya algo distinto de, ese paradigma que, surgido a mediados de la década de los 70 y oficializado por la DSM-III, identificó el autismo con un *trastorno del desarrollo* y abrió las puertas a una actuación profesional que ha estado orientada sobre todo a la intervención educativa (sobre todo, con niños, y en las escuelas, no tanto con adultos o en otros contextos). Y es distinto también (aunque no tanto) del paradigma que, surgido ya en este milenio al hilo de la nueva definición de la discapacidad intelectual propuesta por la AARM/AAIDD¹, se centra en los apoyos y los derechos de las propias personas con discapacidad y de sus familias, fijando como objetivos su bienestar, su autodeterminación, su felicidad.

En este libro, como ocurre en los últimos años con todos los documentos que se generan desde AETAPI (ver www.aetapi.org), se reconocen fácilmente supuestos de ambos paradigmas (el del “desarrollo” y el de la “discapacidad”), aunque me parece a mí que lo que se presenta (o se pretende) en este volumen no es exactamente un “híbrido” o fusión de ellos [¡que a nadie se le ocurra una metáfora tipo “sirena” o “monstruo de dos cabezas”, por favor!].

En este libro, se destaca continuamente esa *diversidad* (clínica, evolutiva, funcional, de necesidades, de respuesta a los tratamientos, ligada a la edad...) sin la cual el autismo, el concepto de “espectro del autismo” y las necesidades cotidianas de las propias personas con autismo, resultarían hoy en día ininteligibles. Se insiste también reiteradamente en la necesidad de diseñar acciones, estrategias y programas

1 Asociación Americana sobre el Retraso Mental, denominada ahora Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y otras Discapacidades del Desarrollo (www.aaid.org).

individualizados tanto casi como se insiste en la necesidad de que esas acciones, estrategias y programas estén muy *compartidos* (con las familias, los otros profesionales, la organización, los agentes significativos de cada comunidad, las administraciones...). Se muestran *en detalle y con rigor* los problemas, los retos, los métodos y procedimientos que deben afrontar y pueden resolver eficazmente los profesionales.... Se muestra cómo hacer con calidad cada tarea (diagnóstica, de evaluación de necesidades de apoyo, de intervención, de organización...). Se aportan *evidencias sólidas* que justifican las propuestas, basadas en la investigación y/o en la experiencia profesional. Se exhiben (sin alharacas, pero a las claras y con rotundidad) la *fuerza y el potencial* que tienen para una acción profesional *con sentido y con calidad* las propuestas que no están hechas sólo por uno sino por muchos (como en realidad lo están casi todos los capítulos de este libro, tan entrelazados con las señas de identidad y la propia historia de AETAPI). Y se habla, por suerte, de los nuevos perfiles y necesidades de formación de los profesionales, de envejecimiento y de autismo de alto funcionamiento, con una mirada fresca y amplia que va más allá de los niños y de las escuelas y que abarca otros planes, otros entornos y el conjunto del *ciclo vital*.

Este libro nos ofrece, en suma, una síntesis excelente de ese saber (sobre el autismo, las personas con autismo y sus familiares, y la práctica profesional) que muchos querríamos (y yo, desde luego, quiero) que sea cada vez *más compartido*. Es una guía perfecta para, como dice el otro "aflorismo" que elegí para la cabecera, "saber lo que hay que saber", por lo que su lectura será una medida fantástica de ahorro para apuntalar nuestra maltrecha "economía mental". Y es también, en el mejor sentido de la palabra, una provocación intelectual y profesional, una invitación discreta pero valiente a repensar los supuestos de fondo que están sustentando nuestras prácticas.

Sería demasiado extenso el ejercicio de detallar los muchos puntos de contacto fuerte y a la vez de distanciamiento sutil que a mi juicio presenta cada capítulo de este libro respecto a esas dos cosmovisiones del autismo que lo ubican en la órbita del desarrollo atípico o alterado y en la órbita de la discapacidad. Pero creo que tendríamos que hacer ese ejercicio, porque sólo explicitando y discutiendo abiertamente sus presuposiciones se puede conseguir que los paradigmas se refinen, y que sean más útiles a los ya adeptos, y que fluyan e influyan también en los demás. Quizás no será gozoso descubrir que quizás esas dos cosmovisiones que ahora adoptamos no pueden hibridarse sin desgarros, y sin que antes desaprendamos, aprendamos o reaprendamos muchas cosas (algunas de las cuales están tan "pegadas" a nosotros que, parafraseando de nuevo el "aflorismo", son ya en realidad como una parte de nosotros mismos). Pero otros cambios más drásticos hemos sufrido (al menos "los aetapianos")... y nos seguimos queriendo igual.

Lean despacio este libro. Verán lo mucho que les servirá.

[Por cierto: "cosmovisión", "órbita", "espectro"... qué términos más sugerentes para metaforizar, ¿no creen?]

Mercedes Belinchón

Mayo de 2012

A quién va dirigido este libro

Este libro va dirigido a :

- Profesionales de la salud (psicólogos, psiquiatras, pediatras, terapeutas ocupacionales).
- Profesionales de la educación (maestros de educación especial, tutores de aula inclusiva, orientadores, educadores sociales).
- Padres y familiares de personas con TEA.
- Estudiantes de titulaciones del campo de la educación, la salud y los servicios sociales.

Convenciones generales

La presente obra pretende ofrecer una visión actualizada del Trastorno del Espectro del Autismo, abarcando las distintas etapas del ciclo vital de la persona con TEA así como distintos tipos de intervenciones y actuaciones, siguiendo el hilo conductor de las evidencias basadas en la ciencia y en la experiencia.

La obra se estructura en 15 capítulos secuenciados de manera que intenta hacer un recorrido por las distintas etapas de la vida y a la vez abarcar todos los aspectos relevantes para que las personas con TEA consigan una atención de calidad.

El acercamiento a la conceptualización actual del TEA, conocer la naturaleza de esta discapacidad, constituye el primer paso en nuestro recorrido (capítulo 1), para continuar analizando cómo se produce el desarrollo de los trastornos del espectro del autismo (capítulo 2), así como la importancia de la detección y evaluación diagnóstica (capítulo 3). Ante esta realidad que supone el diagnóstico, las familias experimentan un cambio importante en sus vidas y tienen que adquirir nuevos aprendizajes que faciliten la convivencia con su hijo o hija con TEA (capítulo 4). Las familias cuyos hijos han sido diagnosticados deben disponer de información óptima que les ayude a conocer y discernir que han de esperar de un servicio de atención temprana orientado a sus hijos (capítulo 5). Seguimos avanzando y tras el diagnóstico es preciso definir una adecuada práctica de intervención, una intervención que sea eficaz y se base en las evidencias científicas (capítulo 6), una intervención psicoeducativa (capítulo 7) que aboga por una educación de calidad, por una educación inclusiva para las personas con TEA (capítulo 8). Tras detenernos en la intervención dirigida a las personas con Síndrome de Asperger o Autismo de Alto funcionamiento, la cual

merecen una atención especial por su particularidad (capítulo 9) pasamos a centrar el punto de mira en la etapa adulta de las personas con TEA (capítulo 10) y en el proceso de envejecimiento, etapa escasamente estudiada cuando se trata de personas con esta condición (capítulo 11). Cerrado el ciclo vital se dedica un espacio a la reflexión sobre la importancia de la formación de los profesionales que trabajan con personas con TEA (capítulo 12) y a analizar el modelo a seguir para lograr una atención integral óptima (capítulo 13) y una planificación de servicios eficaz (capítulo 14). El final del recorrido lo constituye la mirada hacia el futuro, mirada que se centra en plantear las principales necesidades actuales y emergentes y los retos que se deben abordar para darles respuesta (capítulo 15).

LISTADO DE COLABORADORES

Todos y cada uno de los capítulos han sido realizados por profesionales altamente cualificados en el tema del autismo en general y en cada uno de los aspectos tratados en particular. Si bien es cierto que cada autor ha abordado los contenidos aquí expuestos desde la experiencia que aporta su ámbito de trabajo concreto, todos tienen en común el compromiso por la mejora de la calidad de vida de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo, como lo demuestra el que la mayor parte de ellos forman parte de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI).

TRABAJO HABITUAL	AUTOR/A
Licenciada en Psicología Clínica en la Universidad de Sevilla. Directora Técnica de la Federación Autismo Andalucía. Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Sevilla.	Rosa Álvarez Pérez
Maestro de educación especial y pedagogo. Titular de aula, director del colegio concertado específico para alumnos con TEA <i>El alba</i> y <i>Orientador</i> .	Javier Arnáiz Sancho
Doctor en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Vicedecano de Investigación y Profesorado de la Facultad de Humanidades y Educación de la Universidad de Burgos.	José Luis Cuesta Gómez
Licenciada en Derecho por la Universidad de Salamanca. Asesora jurídica de FEAPS. Acreditada como árbitro para la resolución de procedimientos en que las partes hayan optado por la decisión en derecho, con fecha 5 de marzo de 2010.	Inés de Araoz Sánchez-Dopico
Psicóloga, Pedagoga y Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense. Profesora titular del Departamento de Psicología y Sociología en la Universidad de Zaragoza.	María Frontera Sancho

<p>Licenciada en Derecho. DEA: Cartera de servicios para personas con TEA. Gerente de la Asociación Autismo Burgos desde 1989.</p>	<p>Concepción Gárate García</p>
<p>Psicóloga del Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. Profesora asociada del Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad Autónoma de Madrid.</p>	<p>Juana M^a Hernández Rodríguez</p>
<p>Licenciado en Pedagogía por la Universidad de la Laguna. Consultor y Formador independiente.</p>	<p>Pedro Jiménez Navarro</p>
<p>Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Santiago. Especialidad Psicología clínica. Directora Técnica de BATA.</p>	<p>Carmen Márquez López</p>
<p>Doctora en Ciencias de la Educación por la Universidad de Burgos. Profesora titular en al Área de la Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Burgos.</p>	<p>M^a Ángeles Martínez Martín</p>
<p>Psicóloga especialista en Servicios Sociales y Salud Mental Infanto Juvenil. Responsable del Servicio de Atención a personas con Síndrome de Asperger/Autismo de alto funcionamiento. Asociación Autismo Burgos.</p>	<p>María Merino Martínez</p>
<p>Pofesor titular del Laboratorio de Diversidad, Lenguaje y Cognición, en la Universidad de Sevilla.</p>	<p>Francisco Javier Moreno Pérez</p>
<p>Doctora en Psicología. Profesora asociada en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.</p>	<p>Eva Murillo Sanz</p>

<p>Pofesor titular del Laboratorio de Diversidad, Lenguaje y Cognición, en la Universidad de Sevilla.</p>	<p>David Saldaña Sage</p>
<p>Profesora de Didáctica y Pedagogía Especial en el Departamento de Ciencias de la Educación de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Calabria (Italia). Directora del Máster <i>Autismo y dificultades de aprendizaje</i>.</p>	<p>Antonella Valenti</p>
<p>Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Responsable del área de Asesoramiento Técnico en Autismo en la Confederación AUTISMO ESPAÑA desde 2005.</p>	<p>Ruth Vidriales Fernández</p>
<p>Licenciado en Psicología por la UCM, especialidad clínica. Máster en Dirección y Gestión de Bienestar Social y Servicios Sociales. Director y asesor técnico de la Asociación Autismo Sevilla.</p>	<p>Marcos Zamora Herranz</p>

Índice general

Prólogo por Mercedes Belinchón.....	3
¿A quién va dirigido el libro?.....	5
Convenciones generales.....	5
Listado de colaboradores.....	7
Índice general.....	15

Capítulo 1..... 23

Actualización conceptual de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)

por Eva Murillo

Curriculum.....	24
Cambios en la concepción de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).....	25
Estimaciones de la prevalencia de los TEA.....	35
Características definitorias de los Trastornos del Espectro del Autismo.....	38
Desarrollo social.....	38
Comunicación y lenguaje.....	41
El desarrollo del lenguaje y la comunicación en personas con TEA.....	43
Conductas repetitivas e inflexibilidad mental.....	47
Estereotipias motoras.....	47
Conductas autolesivas.....	48
Rituales y rutinas.....	48
Insistencia en la invarianza y resistencia al cambio.....	48
Intereses y preocupaciones restringidos.....	49
Características y condiciones asociadas con frecuencia a los Trastornos del Espectro del Autismo.....	50
Discapacidad intelectual.....	50
Síndromes genéticos.....	50
Comorbilidad con otras condiciones psiquiátricas.....	51
Ansiedad.....	52
Depresión.....	53
Trastorno bipolar.....	53
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH).....	54
Trastornos de tics.....	54
Trastornos del sueño.....	55
Epilepsia.....	56
Peculiaridades sensoriales.....	56
Algunas consideraciones finales.....	56
Referencias.....	57

Capítulo 2..... 65

Desarrollo evolutivo en los Trastornos del Espectro del Autismo

por Pedro Jiménez..... 65

Currículum	66
Introducción	67
Perspectivas evolutivas actuales en autismo: trayectorias del desarrollo.....	69
Signos tempranos en el desarrollo del autismo	76
Señales de alerta en TEA.....	82
Recapitulación sobre el desarrollo y TEA.....	84
Referencias.....	86

Capítulo 3..... 89

Detección y Evaluación Diagnóstica en TEA

por Javier Arnáiz y Marcos Zamora

Currículum	90
Introducción	91
Criterios diagnósticos: de los TGD a los TEA.....	93
El proceso de detección.....	100
Situación actual de la detección.....	
Buenas prácticas profesionales en la detección temprana en TEA	104
Señales de alerta y herramientas para la detección.....	107
Derivación para el diagnóstico.....	110
Avances en la detección.....	112
El proceso de evaluación diagnóstica	113
Objetivos de la evaluación diagnóstica.....	113
Buenas prácticas en la evaluación diagnóstica	115
Evaluación multidisciplinar	118
Áreas de evaluación e instrumentos.....	119
Entrevista a la familia	119
Valoración de la persona con TEA.....	121
Diagnóstico diferencial con otros trastornos del desarrollo.....	123
La familia en el proceso diagnóstico.....	125
Referencias.....	126

Capítulo 4..... 133

Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA

por M^a Ángeles Martínez y José Luis Cuesta

Currículum	134
Introducción	135
Evolución del proceso de aceptación del autismo por parte de la familia	136
Entendiendo las dificultades que conlleva la convivencia en las familias con un hijo o hija con TEA	138
Padres e hijos con TEA, aprendiendo juntos.....	144
Ayudando a las familias en el complejo y laborioso camino de la convivencia	147
Pautas generales que facilitan la convivencia con personas con TEA.....	150

Aspectos que las familias de las personas con TEA consideran más importantes para su calidad de vida.....	153
Referencias.....	162

Capítulo 5..... 169

Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo/a con TEA

por Carmen Márquez López

Currículum	170
Introducción	171
Un documento que muestra una visión de AETAPI	172
¿Quiénes somos?.....	172
¿A quién nos dirigimos?.....	172
¿Por qué hacemos recomendaciones?.....	173
¿Qué prácticas recomendamos para identificar una atención temprana con calidad de vida?.....	175
¿Propone el Servicio informar, orientar y apoyar a la familia en todo momento?	175
¿Tiene el servicio un enfoque psicoeducativo?.....	176
¿Cuenta el Servicio con profesionales con formación específica en TEA?.....	176
¿Conocen y aplican los profesionales estrategias, técnicas y métodos específicos para niños con TEA?	177
¿Otorga el Servicio un papel activo en el tratamiento psicoeducativo a la familia? .	177
¿Proporciona el Servicio a la familia un programa de intervención por escrito?	178
¿Establece el Servicio un plan de evaluación, apoyos y recursos individualizados?	178
¿Propone el Servicio una intervención intensiva en los entornos naturales?.....	179
¿El programa de intervención promueve aprendizajes útiles y funcionales?	179
¿Da el programa de intervención prioridad a las habilidades de comunicación, desarrollo social y juego?.....	180
¿Fomenta el Servicio la comunicación funcional y espontánea mediante el uso de Sistemas aumentativos y/o alternativos?.....	180
¿Aplica el Servicio los principios de Apoyo conductual ante conductas problemáticas?	181
¿El Servicio cuenta con información sobre su estructura, enfoque...?	181
ANEXOS.....	182
Cuestionario de valoración de Servicios de Atención Temprana.....	182
Glosario.....	183
Bibliografía recomendada para las familias.....	189
Guía de buenas prácticas.....	189
Autores	190

Capítulo 6..... 191

Eficacia de las intervenciones de naturaleza psicológica en los TEA: Evidencias disponibles

por David Saldaña y Fco. Javier Moreno

Currículum	192
La intervención en los Trastornos del Espectro del Autismo.....	193
Intervenciones psicoeducativas y evidencia.....	194

Tipología de los principales programas psicoeducativos.....	195
Descripción de la evidencia disponible para los principales	
tratamientos psicoeducativos	197
Intervenciones y programas comprensivos	197
Programas Conductuales Intensivos de Intervención Temprana	197
Modelo Denver de Inicio Temprano (Early Start Denver Model)	200
TEACCH.....	200
Tratamientos sensoriomotores	202
Musicoterapia.....	204
La terapia con animales	205
Los programas focalizados	206
Entonces ¿qué hacer? Práctica en un entorno de evidencia	
insuficiente	208
La utilización de las terapias y su grado de evidencia.....	209
Referencias.....	213

Capítulo 7..... 221

Intervención: Principios y programas psicoeducativos

por María Frontera Sancho

Currículum	222
Introducción	223
Principios básicos de intervención.....	224
Individualizar	224
Establecer una relación positiva.....	226
Estructurar el entorno.....	226
Asegurar la comprensión	228
Estructurar las tareas.....	229
Aprendizaje sin error.....	230
Motivar utilizando los intereses especiales.....	232
Asegurar aprendizajes funcionales y generalizados	232
Adaptar el contexto escolar.....	234
Conseguir una buena coordinación con la familia.....	234
Promover la inclusión social.....	235
Programas de intervención	235
Modelos de tratamiento comprensivo: el modelo TEACCH.....	236
Fundamentos teóricos de aproximación TEACCH.....	237
Mecanismos esenciales	238
Valoración	241
Prácticas de intervención focalizada.....	242
Intervenciones centradas en la comunicación.....	242
Intervenciones centradas en la interacción social.....	247
Intervenciones centradas en el control conductual	255
Referencias.....	260

Capítulo 8..... 271

Caminando hacia una educación de calidad para alumnos con TEA

Por Juana M^a Hernández Rodríguez

Currículum	272
-------------------------	------------

Introducción	273
Punto de partida: Historia de la atención educativa	275
La necesaria mirada inclusiva: derecho, concepto y práctica	281
Compartiendo la necesidad de apoyos: Los alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo desde la diversidad	286
Compartiendo el necesario debate sobre el currículo.....	289
Diez indicadores claves para una inclusión educativa eficaz	292
Referencias.....	300

Capítulo 9..... 305

Intervención con personas con síndrome de Asperger/Autismo de alto funcionamiento por María Merino Martínez

Currículum	306
Introducción.....	307
Un marco de intervención.....	310
Plan de intervención individual.....	314
Principios generales de intervención	317
Programas de habilidades sociales y comunicativas	324
Preparando las sesiones	328
La primera sesión	329
Áreas de intervención.....	330
Intervención en prevención y ante la aparición de una conducta disruptiva y desadaptativa.....	330
Prevención ante conductas sexuales desadaptativas.....	331
Área de las habilidades sociales y habilidades de comunicación.....	333
Un método de trabajo en grupo: los juegos de rol.....	334
Área del aprendizaje en el contexto del colegio y la universidad.....	335
Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia.....	338
Una reflexión final.....	342
Referencias.....	343

Capítulo 10..... 347

Hacia la inclusión de las personas adultas con TEA por Rosa Álvarez Pérez

Currículum	348
La situación de las personas adultas con TEA en España y en otros países.....	349
Acceso al empleo	353
Otras opciones.....	363
Acceso a la vivienda	365
Modelos de servicios residenciales en otros países	368
Servicio en entornos comunitarios.....	368
Servicio en entornos institucionales.....	369
Ocio y participación social	369
Referencias.....	371

Capítulo 11	375
Propuestas para abordar los procesos de envejecimiento en la personas con TEA	
por Ruth Vidriales e Inés de Araoz	
Currículum	376
Introducción	377
¿Qué es el envejecimiento?.....	380
Situación de la investigación sobre los procesos de envejecimiento en los TEA.....	382
La calidad de vida y los derechos de las personas con TEA que envejecen	384
Bienestar físico.....	387
Bienestar material.....	389
Bienestar emocional.....	390
Desarrollo personal.....	391
Inclusión social y relaciones interpersonales.....	391
Derechos	392
Artículo 12- Igual reconocimiento ante la Ley.....	393
Artículo 14- Libertad y seguridad de las personas	396
Artículo 16- Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	398
Artículo 19- Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	399
Artículo 25- Derecho a la salud.....	399
Artículo 28- Nivel de vida adecuado y protección social.....	400
Conclusiones y retos de futuro.....	403
Referencias	405
Capítulo 12	409
Reflexiones sobre la formación de profesionales	
por Antonella Valenti	
Currículum	410
Introducción	411
La historia de Dionisio, un niño “afortunado”.....	414
Importancia de la formación de profesionales	415
“La cultura del autismo”.....	416
Un modelo de formación profesional	418
Referencias	424
Capítulo 13	427
Un modelo de atención integral para las personas con TEA	
por Concepción Gárate García	
Currículum	428
Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA):	
magnitud del problema	429
Modelo de atención para las personas con TEA	432
Retos a los que se enfrenta una familia con un hijo con TEA.....	433
Situación A:.....	435
Situación B:.....	436

Características sobre un modelo de atención integral para las personas con TEA.....	437
Atención de la persona con TEA a lo largo del ciclo vital	439
Intervención	440
Primera Infancia.....	441
Niños en edad Escolar.....	442
Adolescencia y edad adulta.....	442
Áreas de atención en las personas con TEA	443
Ocio, deporte, cultura.....	443
Salud	443
Otros elementos clave para favorecer la atención integral	445
Detección, diagnóstico y orientación	445
Apoyo a la familia	446
Investigación.....	446
Sensibilización y formación.....	447
Acciones orientadas a garantizar una atención	447
Las organizaciones de autismo como proveedores de un modelo de atención integral.....	449
Características del movimiento asociativo de familias de personas con TEA, valor añadido y limitaciones	452
Factores que actualmente dificultan la prestación de una atención integral a las personas con TEA	456
Oportunidades y amenazas de las asociaciones de TEA.....	458
Oportunidades.....	458
Amenazas.....	458
Referencias.....	460

Capítulo 14 463

Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA por José Luis Cuesta y Ruth Vidriales

Currículum	464
Un documento que muestra la visión de AETAPI.....	465
¿Por qué se elabora esta propuesta?.....	465
Objetivos del Documento	466
¿A quién se dirige la propuesta?	467
Fundamentos para la planificación de los servicios.....	468
La promoción de la calidad de vida a través de los servicios especializados.....	471
Las organizaciones	472
Servicios para personas con TEA.....	473
Servicios para familias de personas con TEA.....	474
Programas y actuaciones.....	475
Principios que guían la intervención.....	476
1. Especificidad y premura	476
2. Personalización, individualización	477
3. Estructuración	477
4. Generalización	478
5. Intensidad.....	478
6. Participación activa.....	479

7. Aprendizaje exitoso, sin errores.....	479
8. Aprendizaje significativo	479
9. Inclusión	479
10. Respeto a la individualidad y a los derechos	480
Referencias.....	481
ANEXO I.	485
Indicadores de calidad referidos a los servicios para personas con TEA	485
ANEXO II	493
Indicadores de un servicio de referencia para personas con TEA.....	493
ANEXO III	498
Indicadores de calidad de vida desde la perspectiva de las familias	498
ANEXO IV.....	501
Metodología	501

Capítulo 15505

Una mirada hacia el futuro

por José Luis Cuesta y M^a Ángeles Martínez

Currículum	506
Introducción	507
Desarrollo y perfiles profesionales.....	509
Intervención especializada	509
Educación y formación a lo largo de la vida.....	513
Atención sanitaria	513
Inclusión y apoyo social.....	514
Vida adulta e independencia	514
Necesidades emergentes.....	515
Desarrollo de los servicios	516
Referencias.....	517