



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DEL NIÑO CON AUTISMO:
EFECTOS EN LA EDUCACIÓN Y EN LA CALIDAD DE VIDA

T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
YESSICA GUADALUPE BARRERA SOSA

JURADO DE EXAMEN

TUTORA: DRA. GUADALUPE ACLE TOMASINI

COMITÉ: MTRA. MANUELA MEZTLI ALARCÓN NAVARRETE

LIC. EDUARDO ARTURO CONTRERAS RAMÍREZ

DRA. ANA MARÍA BALTAZAR RAMOS

MTRO. JUAN JIMÉNEZ FLORES



MÉXICO, D.F.

JUNIO 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatorias y agradecimientos

Con todo mi amor para ti mami, *María de Lourdes Sosa Estrada*, gracias por darme el mejor regalo la vida, por enseñarme a descubrir el mundo que me rodea, por enseñarme a soñar y sobre todo a hacer realidad mis sueños, gracias por tomarme de la mano en este camino, por tu apoyo incondicional, por reír y llorar a mi lado. Por apoyarme en cada cosa que se me ocurre. Eres todo para mí, las palabras poco pueden explicar el gozo de ser tu hija. Eres un gran ejemplo para mí, y espero algún día llegar a ser la mujer que eres. Gracias por darme todo el apoyo para concluir mi carrera universitaria y por alentarme a lograr mis metas personales y profesionales.

A mis hermanos *Ernesto y Haydee*, hermana te amo y te admiró, gracias por tu apoyo para concluir mis estudios profesionales, por los tiempos de alegría y tristeza que hemos compartido juntas. Por tu protección, por tus consejos, por tu amor y por tus cuc... que hacen de nuestras vidas un remolino.

A mis sobrinos *Diego y Frida*, les agradezco hacer cada uno de mis días una gran aventura, los amo como si fueran mis propios hijos. Espero que este trabajo los inspire siempre a conseguir sus metas, a no darse por vencidos y a ser profesionales apasionados.

Para *Marco*, por tu compañía, porque me inspiras, por tus abrazos, por apoyarme, por ser especial, por lo que hemos compartido juntos y sobre todo por tu amor.

Para mis amigos *Viridiana, Merari, Fermín, Claudia, Erandi* y a todos aquellos que tuve la oportunidad de conocer y compartir gratos momentos, por darme su valiosa amistad más allá del cobijo de nuestras aulas.

A la *Universidad Nacional Autónoma de México* y a la *Facultad de Estudios Superiores Zaragoza* por el apoyo que he obtenido de esta máxima casa de estudios para realizar mis estudios profesionales en México y en el extranjero.

Este trabajo no hubiera sido posible sin el apoyo constante e incondicional de la *Dra. Guadalupe Acle Tomasini*, a quien agradezco por dedicar su tiempo y conocimientos cada vez que lo necesitaba, lo cual fue un gran apoyo moral y profesional, pero sobre todo a quien agradezco por su insuperable calidad humana, por ser más que mi asesora. Gracias por darme esta oportunidad y por ser inspiración para continuar mis estudios. Por sus enseñanzas, paciencia y pasión para realizar su trabajo que resulta inspirador para todo aquel que tiene la dicha de conocerla.

Mtro. Juan Jiménez Flores, por su acertada revisión, comentarios, opiniones y recomendaciones para el desarrollo de esta tesina. Por la gentileza de abrir las puertas de su cubículo para apoyarme en la revisión de los proyectos que tengo para mí superación académica.

Dra. Ana María Baltazar Ramos, por sus valiosas observaciones, por su confianza, por sus enseñanzas en mi formación en el área de psicología educativa y por su apoyo.

Mtra. Manuela Meztli Alarcón Navarrete, por su disposición, apoyo y confianza; por sus valiosos comentarios y aportaciones.

Lic. Eduardo Arturo Contreras Ramírez, por su apoyo, orientación, paciencia, por su amabilidad y por su disposición para la realización de este trabajo.

Yessica Barrera.

ÍNDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN	2
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA	
Categorización	6
Trastorno autista	8
Trastorno de Rett	12
Trastorno desintegrativo infantil	16
Trastorno de Asperger	18
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	20
Trastornos mentales asociados	22
Prevalencia	24
Etiología histórica de los Trastornos del Espectro Autista	
Teoría psicogénica	26
Teoría biogénica	27
Teoría conductual	30
Teoría de la mente	31
Diagnóstico	33
Instrumentos de evaluación	37
Tratamiento	
Intervención médica o farmacológica	45
Intervención psicológica	47
Programas educativos	52
CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES	72
Carga percibida del cuidador	59
Clasificación	60
Instrumentos de evaluación	62
Investigaciones referentes a la sobrecarga de los cuidadores primarios informales	64
CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES	72
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	75
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82

CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DEL NIÑO CON AUTISMO: EFECTOS EN LA EDUCACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

RESUMEN

Los trastornos del espectro autista (TEA) se han estudiado de manera consistente, sus interrogantes conducen a la investigación continua a nivel mundial como en México. Las características de este trastorno son: no existe o es poco el contacto visual con sus interlocutores, existen alteraciones a nivel social, conductas estereotipadas, afección en la comunicación, entre otras y dependiendo del tipo de problema. Existen dificultades para establecer un diagnóstico adecuado y en general el tratamiento psico-educativo implica la participación de los cuidadores primarios que habitualmente son los padres. La tarea para los cuidadores primarios puede traer consigo algunas tensiones emocionales, desgaste físico y psicológico. Los factores que más afectan a los cuidadores de niños diagnosticados con TEA son tres: la permanencia de la sintomatología, la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y sociales. Debido a la importancia del rol de los cuidadores de estos niños, es necesario que se atiendan para minimizar el impacto de la carga.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista, cuidadores primarios, educación y calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se caracterizan por la afectación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo como son: dificultad en habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Existen complicaciones al realizar el diagnóstico debido a que los padres desconocen los síntomas de alerta o detección oportuna y los profesionales carecen de los medios necesarios para establecer el diagnóstico, como es la formación especializada, los instrumentos de evaluación o recursos. Las complejidades en el establecimiento del diagnóstico provoca que no exista un registro certero de cuántos niños en México lo presentan.

En la población infantil mexicana, la prevalencia de los trastornos del espectro autista es incierta, la Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa reportó en el año 1997 haber atendido a 565 niños con autismo, desde esa fecha no se informaron datos hasta el año 2006, en que las estadísticas proporcionadas por el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y de la Integración Educativa refirieron que 0.46% (1595 casos) de los niños atendidos en el subsistema de educación especial presentaban autismo. Cabe señalar que no se han encontrado datos al respecto sino hasta el ciclo 2010-2011, en que se refiere haber atendido al 1.54% (2004 casos) de niños con autismo (SEP-DGDGIE, 2006).

Por su parte, la Secretaría de Salud (SS) indicó que al menos 40 mil niños y un número no definido de adultos fueron diagnosticados con autismo en México; sin embargo, sólo atendió a 250 menores (Córtes, Garro, Cervini, Solano del Real, Suárez et. al., 2009). Esta inconsistencia entre las cifras que reporta la SEP y la SS, así como la falta de un seguimiento epidemiológico adecuado, hacen evidentes las dificultades que aún se tienen para responder de manera eficaz a las necesidades de esta población y sus familias.

Estas cifras reflejan lo que autores como Córtes, et al. (2009), Gargiulo (2010), Lovaas (2003), McCabe (2007), Patton, Payne, Kauffman, Brown y Payne (2000) y Vacca (2007), han señalado acerca del desconocimiento y la falta de información sobre el padecimiento se convierten en una grave dificultad para que las familias puedan atender a los menores. Estos niños demandan cuidados que podrían implicar una carga para el familiar que los proporciona, que usualmente son los padres –particularmente la madre. La persona que se encarga de cuidar al menor se conoce como cuidador primario informal, la tarea que realiza puede poner en riesgo su salud física y mental. Se afecta su calidad de vida, incluso más que los mismos menores que reciben el cuidado.

El impacto de proporcionar cuidado es la carga percibida del cuidador primario que puede ser objetiva o subjetiva. Ésta carga surge como consecuencia de carencia de recursos para hacer frente a la situación, la búsqueda de servicios, escuelas, atención, apoyo profesional, la permanencia de la sintomatología en el menor, la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios.

Por otra parte, se ha comprobado que su participación en la intervención y educación de estos menores es trascendental para potencializar los alcances de los niños con autismo. Ésta integración de los cuidadores en el equipo educativo y en el entrenamiento de técnicas conductuales, resulta ser fundamental en la eficacia de la intervención, permite una sensación de competencia y confianza acerca del aprendizaje y desarrollo de sus hijos, no obstante, podrían derivarse algunas tensiones emocionales, desgaste físico y psicológico, de tener un niño con trastorno del espectro autista.

Es por ello que cobra relevancia investigar sobre el impacto en la salud y la importancia de la educación de las personas que llevan a cabo el rol de cuidador primario, quienes en ocasiones presentan mayor afectación psicológica y física que el paciente con TEA. El objetivo del presente documento es describir y analizar la situación de los niños con TEA y sus familias en México, enfatizando en la problemática a la que se enfrentan los cuidadores primarios de éstos menores y

cómo es que la tarea que desempeñan tiene un impacto negativo sobre su bienestar físico y emocional.

La revisión documental de las investigaciones realizadas a nivel internacional (Gargiulo, 2010; Lovaas, 2003; McCabe, 2007; Patton et al., 2000 y Vacca, 2007), sustentan la propuesta final de que los cuidadores requieren atención profesional. Es una prioridad la intervención psicológica a través de la elaboración de manuales psico-educativos que permitan la obtención de información a los cuidadores primarios acerca de los TEA, dichos manuales podrán ser analizados por profesionales y cuidadores en talleres que permitan la integración de la información y las exposiciones de comentarios o dudas por parte de los padres. A las reuniones se integraría a la familia, permitiendo así la participación de los hermanos de éstos menores. La participación del psicólogo con formación en educación especial resulta indispensable en la prevención, análisis, diagnóstico, intervención e investigación de los niños con TEA y sus familias.

Para realizar los objetivos de esta tesina en el primer capítulo se presentan la caracterización de los TEA, seguido de la descripción de la situación epidemiológica del trastorno en el país, se clarifican los criterios diagnósticos y los instrumentos más utilizados en el establecimiento del diagnóstico, posteriormente se presenta una breve descripción de la intervención farmacológica, se profundiza en la intervención psicológica y los programas educativos que se utilizan para el tratamiento de éstos niños, se presentan algunas de las investigaciones que han demostrado que la participación de los cuidadores en el tratamiento tiene un efecto directo sobre la mejora de los niños con TEA.

El segundo capítulo contiene la conceptualización de los cuidadores primarios informales, su clasificación y los instrumentos que permiten evaluar la carga percibida que se divide en subjetiva y objetiva y las implicaciones a la salud física y emocional que implica llevar a cabo éste rol de manera cotidiana. El último subtema del capítulo se muestra una recopilación de investigaciones a nivel mundial de los cuidadores de pacientes con problemas de salud física o mental,

posteriormente se describen y analizan los estudios realizados en cuidadores de niños con autismo, se realiza una breve discusión de los hallazgos que informa la literatura especializada.

Finalmente el tercer apartado corresponde a un análisis crítico sobre las repercusiones físicas y mentales, y en la calidad de vida de los cuidadores. Y la importancia de proporcionar atención psicológica al niño con TEA y a su familia. La participación del psicólogo con formación en educación especial en el diagnóstico e intervención así como en la investigación de los TEA, específicamente en los cuidadores primarios informales.

CAPÍTULO I

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Categorización

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son comúnmente considerados como sucesos extraños en el ser humano, como fenómenos que aparentemente no tienen ni cabeza ni pies, tema que no ha sido completamente descifrado por los científicos pues las causas aún no se han descubierto, sin embargo, se está en el proceso de descubrirlas. En el presente capítulo se hará una revisión de las características de cada uno de los trastornos que conforman el espectro.

El autismo fue clasificado por primera vez en el DSM-II, como una reacción psicótica de la infancia; posteriormente en el DSM-III, recibió el nombre de autismo infantil agrupado en una nueva categoría denominada problemas generalizados del desarrollo. En el DSM-III-R, el término cambió de autismo infantil a trastorno autista, y en el DSM-IV permaneció clasificado como Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) con criterios más claros aunque más restrictivos (Albores, Hernández-Guzmán, Díaz y Cortes, 2008).

La Asociación Psiquiátrica Americana (1994) describió los TEA, como perturbaciones graves y generalizadas de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Dentro de éstos se ubica el autismo. El espectro incluye:

- Trastorno autista
- Trastorno Rett
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico)

Tabla 1

Características atribuidas a los trastornos del espectro autista.

	Autismo	Trastorno de Rett	Trastorno Desintegrativo Infantil	Trastorno de Asperger	TGD No Especificado
Edad de inicio	A los 3 años	Entre 5 y 48 meses	Después de 2 y antes de 10 años	Después de 3 años	Desconocido
Frecuencia Hombre: Mujer	4-5 hombres: 1 mujeres	Reportado únicamente en mujeres	Más común en hombres	Más común en hombres	Desconocido
Prevalencia	2 -5 por 10,000	1 en 10,000	Raro, menos común que el autismo	Limitado, pero más común en hombres	Desconocido
Déficit en la comunicación	Si	Si	Si	Desarrollo normal del lenguaje	Probable que se reporte
Déficit en la socialización	Si	A menudo, la interacción social se desarrolla posteriormente	Si	Si	Si
Retraso mental	75% retraso moderado a severo	Retraso severo o profundo	Retraso mental severo	No típico	Puede o no haber retraso
Regresión en el control de la vejiga, control, juego o movimientos	No	Si	Si	No	No reportado
Convulsiones	25% en la adolescencia	Incrementan las alteraciones en el EEG y convulsiones	Incrementan las alteraciones en el EEG y convulsiones	No reportado	No reportado

Nota: EEG= Electroencefalograma

Nota: Tabla tomada de "Especial education in contemporary society: An Introduction to exceptionality", por M. Gargiulo, 2010, p.327, Copyright 2010, por SAGE Publications.

En el ámbito educativo a estos trastornos se les conoce como Trastornos del Espectro Autista (Gargiulo, 2010). En la Tabla 1 se observan las características más relevantes, de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Gargiulo, 2010).

Los TEA, poseen características que permiten establecer el diagnóstico, así como, tener conocimiento de las particularidades con las que podemos diferenciarlos, a continuación se presenta la descripción de cada uno de los Trastornos:

Trastorno autista.

El primer trastorno descrito en el DSM-IV es el autismo que fue conceptualmente definido e incorporado al lenguaje de la psiquiatría por Eugenio Bleuler (Frith, 1991). Bleuler describió, al autismo como un síndrome en pacientes esquizofrénicos adultos, en los que identificó las siguientes características (Calderón y Patiño, 1994): a) retraimiento o desapego de la realidad; b) absoluto o parcial predominio del “mundo interior”; c) pérdida del sentido de la realidad; y, d) pensamiento esquizofrénico.

Pasaron algunos años hasta que Leo Kanner en 1943 publicó once observaciones de niños psicóticos de conducta muy particular (López, 1995). Kanner denominó a éste conjunto de síntomas “Autismo infantil precoz” (Brauner y Brauner, 1981). Kanner en 1943 describió once niños con una “incapacidad para relacionarse de la manera ordinaria con las personas y situaciones”. Kanner utilizó el término autismo, que significa “para escapar de la realidad”, para describir esta condición.

Kanner creyó que estos niños “vienen al mundo con una discapacidad innata, están biológicamente afectados para el contacto con la gente, justo como otros niños vienen al mundo con una desventaja física o intelectual” (Gargiulo, 2010). Literalmente autismo significa vivir en función de sí mismo (Tustin, 1977).

Para un observador el niño en estado autista aparece como egocéntrico, puesto que es escasa su respuesta al mundo externo. Paradójicamente, el pequeño sumido en ese estado tiene muy poca conciencia de sí mismo.

De acuerdo con Wing y Everard (1982) los síntomas que Kanner consideró de importancia en el autismo fueron:

- a) Falta de contacto afectivo con otras personas.
- b) Insistencia obsesiva en mantener el ambiente sin cambios y repetir una gama limitada de actividades ritualizadas.
- c) Fascinación por objetos susceptibles de ser manipulados a través de finos movimientos motores.
- d) Aparición de un tipo de lenguaje cuya función no parece ser la comunicación interpersonal. Existencia de retraso y alteraciones en la adquisición y uso del habla y el lenguaje. Tendencia al empleo de un lenguaje no comunicativo y con alteraciones peculiares, como la ecolalia y la propensión a invertir los pronombres personales.
- e) Aparente fisonomía inteligente y pensativa con un alto potencial cognitivo, el cual se manifiesta entre aquellos que saben hablar por medio de proezas de memoria, y entre los niños que no hablan por sus buenos resultados en test de ejecución.

Estas características ponen de manifiesto la vigencia de la definición de autismo que planteó Leo Kanner en 1943, en que propuso como núcleos las alteraciones en la comunicación y el lenguaje y la falta de flexibilidad mental y comportamental. Un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses, dichas manifestaciones varían de acuerdo al nivel de desarrollo y a la edad cronológica del menor. Las características esenciales del trastorno autista (también autismo infantil o autismo de Kanner) son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación, estas deficiencias son importantes y duraderas. En base a los núcleos de afectación que son la interacción social, comunicación y los patrones de comportamiento, en la tabla 2 se describen las alteraciones de cada uno.

Tabla 2

Características Diagnósticas del Trastorno Autista.

Interacción Social	Comunicación	Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos estereotipados y repetitivos
<p>Afectación en la práctica de comportamientos no verbales múltiples (contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos corporales).</p>	<p>Afecta habilidades verbales como no verbales, existe un retraso en el desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total.</p>	<p>Preocupación absorbente por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales.</p>
<p>Incapacidad para desarrollar relaciones con coetáneos apropiados al nivel de desarrollo.</p>	<p>Notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros.</p>	<p>Hay una falta de juego usual espontáneo y variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo del sujeto.</p>
<p>Falta de la búsqueda espontánea de disfrutes, intereses u objetos compartidos con otras personas (o mostrando, llevando o señalando objetos que consideran interesantes).</p>	<p>Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje incluso cuando se desarrolla el habla, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales.</p>	<p>Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. Algunos manierismos motores repetitivos y estereotipados o una preocupación persistente por partes de objetos.</p>
<p>Falta de reciprocidad social o emocional, los niños con este trastorno pueden prescindir de otros niños (incluyendo sus hermanos), carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los demás o no percibir el malestar de otra persona.</p>	<p>Las estructuras gramaticales suelen ser inmaduras e incluir un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje. Lenguaje metafórico.</p>	<p>Depliegan una gama de intereses marcadamente restringida y suelen preocuparse por alguno muy limitado.</p> <p>Pueden estar presentes anomalías posturales.</p>

Nota: Tabla extraída de Córdoba, Supelano y Londoño (2012) pp. 4.

Respecto al trastorno autista el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (2005) lo describió como un trastorno neurobiológico complejo del desarrollo que dura toda la vida de una persona. Las personas con autismo presentan problemas en la interacción social y la comunicación, por lo que puede presentar problemas para tener una conversación, o puede que no le miren a los ojos. A veces muestran comportamientos que tienen que hacer o que parecían hacer, una y otra vez, como no ser capaz de escuchar hasta que sus lápices estén alineados o diciendo las mismas frases una y otra vez. Pueden agitar los brazos para decir que son felices o pueden lastimarse para decir que no lo son.

El DSM IV-TR (APA, 2000) indica que el curso del trastorno es continuo, durante la primera infancia se manifiesta de manera sutil hasta alrededor de los 3 años. A esta edad es cuando los síntomas que conforman el cuadro se hacen más evidentes. Durante la edad escolar y la adolescencia se dan frecuentes progresos evolutivos en algunas áreas como por ejemplo: el interés por la actividad social va incrementando a medida que el niño se integra a la actividad escolar. Durante la adolescencia algunos mejoran comportamentalmente, mientras otros se deterioran. Solamente un pequeño porcentaje de personas con autismo llegan a vivir y trabajar autónomamente en su vida adulta y alrededor de la tercera parte de los casos llegan a tener algún grado de independencia parcial pero siguen presentando las características principales del cuadro clínico.

Las categorías diagnósticas deben ser vistas como una guía para entender la heterogeneidad de los individuos. Aunque los exámenes médicos no pueden diagnosticar los desórdenes del espectro autista, son una herramienta útil para descartar trastornos específicos como pérdida auditiva y visual. Y en el diagnóstico de cualquier desorden neurológico asociado con epilepsia, síndrome del cromosoma X frágil y esclerosis tuberosa (Córdoba, Supelano y Londoño, 2012).

El trastorno autista es la forma más grave de los TEA, debido a que las alteraciones que se manifiestan son moderadas o graves en cada área (lenguaje y comunicación, habilidades sociales, conductas estereotipadas e intereses

restringidos), cada una de las características presentadas en el subtema afectan la adaptación del niño en la vida cotidiana. Requiriendo cuidado constante y ayuda en ocasiones para cubrir sus necesidades de autocuidado. El siguiente trastorno que se describe a diferencia del autismo se presenta en mujeres y tiene implicaciones graves para el desarrollo de quienes lo presentan.

Trastorno de Rett.

El trastorno de Rett a diferencia del autismo, se presenta con menos frecuencia, no obstante, los casos que se diagnostican tienen la peculiaridad de manifestarse en población femenina. Es necesario realizar una detección oportuna del trastorno para mejorar el pronóstico de estas pacientes. Cuando una paciente femenina presente sintomatología autística, conviene tomar en cuenta las características que a continuación se detallan.

Históricamente este trastorno obedece su nombre al pediatra austríaco que lo describió por primera vez en el año 1966 se basó en la descripción clínico – evolutiva de 30 casos, pertenecientes al género femenino. Sin embargo, no es hasta el año 1983 con la publicación de un estudio multicéntrico de 35 niñas realizado por Hagberg, Aicardi, Días y Ramos, que este trastorno se reconoció por la comunidad internacional. Por otra parte fue hasta el año 1988 en que se establecieron los criterios diagnósticos en el DSM (Posadas, Ríos, Berganza y Brenner, 2000).

Rett afirmó que era debido a un trastorno metabólico que cursaba con hiperamonemia (es un empeoramiento de la función cerebral que ocurre cuando el hígado ya no es capaz de eliminar las sustancias tóxicas de la sangre), posteriormente se demostró que este hallazgo era una postura que carecía de fundamento. Y en 1999, la mayoría de los investigadores sostenían que se trataba de una alteración del crecimiento neuronal (hologénesis) de causa genética (Narbona, 1999).

Según el DSM-IV-TR (APA, 2000) la característica esencial del trastorno de Rett es el desarrollo de múltiples déficits específicos tras un periodo de funcionamiento normal después del nacimiento, los individuos presentan un período prenatal y perinatal aparentemente normal, con un desarrollo psicomotor normal durante los primeros 5 meses de vida. Sin embargo, entre los 5 y 48 meses de edad el crecimiento craneal se desacelera y se produce pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas, con el subsiguiente desarrollo de unos movimientos manuales estereotipados característicos, que semejan escribir o lavarse las manos.

Clínicamente, el trastorno se manifiesta con alteraciones en la comunicación, el intelecto y la motricidad fina y gruesa típicamente después de un periodo en apariencia normal de los seis a los 24 meses de edad. El proceso básico se distingue por una desaceleración global del desarrollo psicomotriz, pérdida subsiguiente de las habilidades motrices y cognitivas ya adquiridas, acompañadas de ataxia, apraxia, retraso mental y movimientos estereotipados de las manos.

El interés por el ambiente social disminuye en los primeros años posteriores al inicio del trastorno, aunque la interacción social se desarrolla a menudo posteriormente. Se establecen alteraciones de la coordinación de la marcha y de los movimientos del tronco. También existe una alteración grave del desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo, con retraso psicomotor grave. El trastorno no persiste a lo largo de toda la vida, y la pérdida de habilidades se suele mantener y progresar (Díaz, 2000).

En la mayoría de los casos la recuperación es muy limitada, aunque pueden producirse progresos evolutivos muy modestos y se observa algún interés por la interacción social cuando los sujetos finalizan su infancia o entran en la adolescencia. Las deficiencias comunicativas y comportamentales suelen permanecer relativamente constantes a lo largo de la vida. Cabe mencionar que la esperanza de vida para las pacientes está en los 28 años con un rango que va desde los 11 a los 35 años (Díaz, 2000).

El diagnóstico diferencial de este trastorno se caracteriza por que sólo ha sido diagnosticado en mujeres, mientras que el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno de Asperger parecen ser más frecuentes en varones. Su inicio puede establecerse desde los 5 meses de edad, mientras que en el trastorno desintegrativo infantil el período de desarrollo normal es típicamente más prolongado, aproximadamente hacia los 2 años de edad.

En el trastorno de Rett se observan un patrón característico de desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas y aparición de una marcha y unos movimientos del tronco mal coordinados. En contraste con el trastorno de Asperger, el trastorno de Rett se caracteriza por una alteración grave del desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo (DSM-IV-TR: APA, 2000).

Las características del trastorno que se describen en los párrafos anteriores pueden observarse en la tabla 3 éstas permiten el diagnóstico respecto a el desarrollo físico y psicomotriz, interacción social y comunicación y los patrones de comportamiento estereotipado y repetitivo.

Aproximadamente 85% de las pacientes con Síndrome de Rett cumplen con este parámetro. El 15% restante tiene una de las variantes para las que se han elaborado criterios de diagnóstico. En dichas variantes, caben mencionar crisis epilépticas precoces, una forma congénita en la que no existe un período temprano de normalidad en el desarrollo y una forma de conservación del habla con un lenguaje que persigue cierto propósito (Percy, 2008).

Un diagnóstico oportuno puede elevar a expectativa de vida para las menores con trastorno de Rett hasta los 50 años, se debe tomar en cuenta los síntomas de alarma, aspectos clínicos, así como el asesoramiento adecuado para las familias. Sin embargo, en casos de severidad extrema, las pacientes afectadas ya no pueden caminar y presentan emaciación progresiva, escoliosis y retracciones de los tendones (Percy, 2008).

Tabla 3

Características Diagnósticas del Trastorno de Rett

Desarrollo físico y psicomotriz	Interacción social y comunicación	Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos estereotipados y repetitivos.
Desarrollo temprano normal al nacimiento y aparentemente normal (puede retrasarse desde el nacimiento).	Existe afectación cognoscitiva/ retraso mental.	Pérdida, entre los seis y los 30 meses de edad, de las destrezas manuales con propósito, previamente adquiridas.
Desaceleración del crecimiento cefálico postnatal en la mayoría de los casos. La evolución del desarrollo se estanca.	Es evidente el inicio de deficiencias graves en el lenguaje, tanto expresivo como receptivo.	Movimientos estereotipados de las manos, como “aleteo”, “palmeo”, “escribir a máquina”, “percutir un tambor”, frotamiento, lavado, estiramiento e introducción repetitiva de las manos en la boca.
Regresión psicomotriz y Apraxia de la marcha y apraxia/ataxia del tronco, lo cual sucede entre uno y cuatro años de edad.	Se presenta suspensión de la interacción social.	Se asocian las “muecas” faciales, bruxismo (rechinar de dientes), hiperventilación, apnea y actividad convulsiva.

El síndrome de Rett es un trastorno identificable y que conviene tener en cuenta en el diagnóstico diferencial de múltiples discapacidades del desarrollo infantil, por sus implicaciones en el tratamiento y el pronóstico de las pacientes afectadas. Se presentó una descripción del trastorno y de las características clínicas más relevantes. Difundir información acerca de éstos trastornos permitirá un diagnóstico oportuno y un manejo más adecuado de las pacientes y de sus familias. Se recomienda considerar seriamente el diagnóstico de trastorno de Rett en toda niña que se presente con sintomatología autística.

Trastorno desintegrativo infantil.

El trastorno desintegrativo infantil es similar al trastorno de Rett en el sentido de que ocasiona la pérdida de habilidades que se desarrollaron normalmente hasta los primeros años de vida. Los primeros estudios que describieron este trastorno resultaron inconsistentes ya que presentaban diferentes descripciones y concepciones, los cuales generaron confusión, fue así como se pudo comprender la complejidad del tema. Es necesario tener en cuenta las características que lo diferencian de otros trastornos y que a continuación se observan.

En 1909, Theodor Heller identificó un trastorno que se caracterizaba por deterioro mental progresivo, pérdida o regresión del lenguaje que concluye en una especie de afasia y con estado de agitación transitorio. El trastorno desintegrativo infantil es una condición psicológica poco conocida, también ha sido denominado Síndrome de Heller, *dementia infantilis* o psicosis desintegrativa (García, 1999).

En el DSM-IV-TR se describe la característica esencial del trastorno que es una marcada regresión en múltiples áreas de actividad, después de un periodo de por lo menos 2 años, y antes de los 10 años de edad, de desarrollo aparentemente normal. El niño manifiesta pérdida clínicamente significativa de habilidades adquiridas anteriormente, por lo menos en dos de las siguientes áreas: lenguaje expresivo o receptivo, habilidades sociales o comportamiento adaptativo, control vesical o intestinal, juego o habilidades motoras (APA, 2000).

En la mayoría de los casos el inicio se produce entre los 3 y los 4 años de edad, pudiendo ser insidioso o súbito. Según el DSM-IV-TR existen ciertos signos que pueden alertar sobre el posible trastorno, los cuales incluyen, niveles de actividad incrementados, irritabilidad y ansiedad seguidos de pérdida del habla y de otras habilidades. En otros casos, especialmente cuando el trastorno se asocia a una enfermedad neurológica progresiva, la pérdida de habilidades también es progresiva (García, 1999).

Las deficiencias sociales, comunicativas y comportamentales permanecen relativamente constantes a lo largo de la vida. Este trastorno se presenta en un curso continuo, y en la mayoría de los casos su duración se extiende a lo largo de toda la vida. La mayoría de los adultos son completamente dependientes y requieren cuidado institucional, algunos de ellos tienen una expectativa de vida corta.

El trastorno desintegrativo infantil debe ser diferenciado de otros trastornos generalizados del desarrollo, ya que se caracteriza por una pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas y una mayor probabilidad de retraso mental. También debe ser diferenciado de la demencia de inicio durante la infancia o la niñez. La demencia por su parte sobreviene como consecuencia de los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica, mientras el trastorno desintegrativo infantil ocurre típicamente en ausencia de una enfermedad médica asociada (García, 1999).

En algunos casos el niño se muestra inquieto, hiperactivo y ansioso por la pérdida de las funciones. Puede iniciarse con síntomas conductuales, como ansiedad, ira o rabietas, pero en general la pérdida de funciones se hace extremadamente generalizada y grave. Con el tiempo, el deterioro se hace estable, y aunque algunas capacidades pueden recuperarse es un grado muy limitado. Aproximadamente el 20% recupera la habilidad de hablar construyendo frases, pero sus habilidades de comunicación seguirán deterioradas (García, 1999).

En el trastorno desintegrativo infantil se presentan las consecuencias más graves, las cuales pueden ser mortales, debido a la pérdida constante y progresiva de las habilidades y los pocos avances que se logran. Esto supone una situación impactante para los miembros de la familia de estos menores, en especial para los padres que tienen que hacer frente a esta situación poniendo en riesgo su salud física y psicológica.

Trastorno de Asperger.

El trastorno de Asperger es menos grave que los trastornos caracterizados anteriormente, las características van de leves a moderadas. A diferencia de otros trastornos estos niños pueden alcanzar niveles óptimos de adaptación e incluso pueden llegar a hacer actividades como leer. A continuación se presentan los síntomas que lo caracterizan.

En la historia el síndrome fue señalado por Hans Asperger como la “psicopatía autística” en 1943, un año después de que Kanner describiera el autismo. Muchas de las características identificadas por el médico austriaco como centrales al trastorno han permanecido inalterables hasta estos días. Fue hasta 1994 cuando la clasificación del DSM-IV lo incluyó en el grupo de los TEA (Caballero, 2006).

El síndrome de Asperger es un trastorno de la relación social y como tal afecta severamente tanto la disposición como la capacidad del individuo para integrarse en el mundo de las relaciones interpersonales y adaptarse a las demandas múltiples de la sociedad. Las afectaciones básicas incluyen (Caballero, 2006):

- Alteración de la interacción social.
- Rigidez mental y comportamental.
- Características del lenguaje y de la comunicación.
- Dificultad para comprender materiales abstractos.
- Déficit en el autoconcepto y autoestima baja.
- Inflexibilidad.
- Problemas de equilibrio y coordinación.

Son niños que tienen campos de interés reducido y absorbente. Son generalmente buenos en las habilidades de memoria (hechos, figuras, fechas, épocas, entre otros), muchos destacan en las áreas de matemáticas y conocimiento del medio. El niño levemente afectado resulta a menudo no

diagnosticado y pudiendo parecer raro o excéntrico, incluso algunos autores señalan la posibilidad de que estemos ante una variante de la personalidad normal.

Utilizan el lenguaje de una manera levemente rara y toman a menudo significados literales de lo que leen u oyen. Son más felices con rutinas y un ambiente estructurado, cuando encuentran dificultad decidir qué hacer cae en sus actividades preferidas. Aman la alabanza, ganar y ser los primeros, pero el fracaso, la imperfección y la crítica les resulta difícil de sobrellevar. El mal comportamiento está motivado por la incapacidad para comunicar sus frustraciones y ansiedades (Caballero, 2006).

Los niños con este trastorno presentan alteraciones graves y persistentes de la interacción social y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas. No se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del niño/a, comportamiento adaptativo y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

El síndrome de Asperger difiere de los otros desórdenes del espectro autista por la capacidad del alumno para leer a nivel de grado (con o sin comprensión) y su funcionamiento intelectual. La distinción no es debido a deficiencias en el comportamiento social o en el uso práctico del lenguaje. De hecho, los individuos con síndrome de Asperger, en donde predomina el desorden social, no tienen dificultades en el desarrollo del lenguaje y la mayoría de los estudiantes con Asperger tienen habilidades intelectuales en la media o superior a la media (Gargiulo, 2012). Por lo que la diferencia principal con el trastorno autista es que no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos.

Los menores con Asperger comparten algunas características con los niños con autismo, sin embargo, los primeros logran niveles de adaptación y son funcionales en la sociedad en la mayoría de los casos. Existen casos que no se

pueden ubicar en ninguno de los trastornos descritos anteriormente, por lo que forman parte del autismo atípico que en el siguiente tema se describe.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Incluye autismo atípico).

Existen casos que no cumplen con las características para los trastornos descritos anteriormente, estos se ubican en los TGD no especificado o autismo atípico. Los siguientes criterios describen las situaciones en las que se debe optar por establecer este diagnóstico.

Según el DSM-IV-TR esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. Por ejemplo, esta categoría incluye el “autismo atípico”: casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez (APA, 2000).

Se ha añadido una categoría separada para el autismo, las personas que fueron diagnosticadas previamente con retraso mental, problemas de aprendizaje o trastornos emocionales están siendo debidamente identificadas con autismo. Para establecer un diagnóstico de TGD no especificado es conveniente contar con la suficiente información recabada durante la evaluación, y revisar de manera cautelosa que no haya correspondencia con otro trastorno descrito en el DSM-IV-TR. Es necesario que los profesionales estén capacitados para poder establecer estas diferencias.

Por otro lado, el Instituto Nacional de la Salud en Estados Unidos ha declarado que los TEA son un problema de salud nacional, debido al número de personas que están siendo identificados con TEA y los costos financieros asociados a la atención de esta discapacidad. La incidencia de los TEA va en aumento, aunque las razones de este fenómeno no están completamente claras, el sistema de la salud en Estados Unidos está ofreciendo varias posibilidades.

En primer lugar, los médicos están evaluando y diagnosticando los individuos con mayor precisión, con formas más leves de la discapacidad que han sido diagnosticadas previamente. Segundo, la legislación de Educación Especial ha ordenado la intervención temprana y servicios especializados, con lo que más individuos con TEA reciban atención en las escuelas públicas. En tercer lugar, existe una conciencia pública como resultado de una mayor atención de la prensa en zonas populares. Los padres son cada vez proactivos y pueden darse cuenta si sus hijos tienen algún retraso y/o diferencia en el desarrollo de sus hijos, y pueden llevar sus inquietudes a la atención de los profesionales (Gargiulo, 2010).

En México la categorización de los TEA ha sido un reto para los profesionales de la salud mental, estos criterios son una guía para el establecimiento de un diagnóstico, cabe señalar que conviene hacer una evaluación que incluya el ambiente en el que vive el niño, su familia, comunidad escolar, recursos, estos factores a evaluar serán descritos más adelante en el apartado de diagnóstico.

A pesar de contar con las características de los niños con TEA su diagnóstico continúa implicando un reto para los profesionales debido a la heterogeneidad de los casos, la falta de capacitación de los profesionales así como el difícil acceso a los instrumentos especializados. Otra de las dificultades para el diagnóstico es que los TEA regularmente no se presentan de manera aislada, sino que existen trastornos mentales asociados, que pueden confundir al identificar las características propias al TEA.

Trastornos Mentales Asociados

Los trastornos asociados pueden implicar una confusión para los profesionales al establecer el diagnóstico de TEA. Los procesos mentales superiores como la atención memoria y percepción permiten procesos cognitivos complejos como el pensamiento, lenguaje y la inteligencia, en el caso de los niños con TEA presentan afectaciones que impiden los procesos más complejos, éstas consecuencias propician el progreso de otros trastornos que a continuación se presentan.

En general, cuando se habla de autismo sin otra especificación, se hace referencia al autismo idiopático o primario, sin síndromes asociados. En todos los casos de TEA el diagnóstico se realiza a través de la observación directa de las alteraciones del comportamiento ya que no existe ningún marcador biológico específico para el autismo. Las pruebas complementarias que se solicitan vienen determinadas por la búsqueda de una etiología o síndrome asociado, dando lugar a un portador de un “síndrome doble”, es decir, estos niños poseerían dos diagnósticos, el correspondiente al TEA y el de la patología asociada.

Se denomina “autismo sindrómico” cuando la persona afectada de TEA posee además algún síndrome asociado. Cuando una enfermedad o síndrome se presenta asociado al autismo no significa necesariamente que exista una relación etiológica entre ambos problemas, por lo que sólo se puede considerar un caso de autismo secundario si se puede determinar un nexo causal entre ambos trastornos (Sistema Nacional de Salud- Comunidad de Madrid, 2009).

Los factores asociados que se encuentran son retraso y alteraciones en habilidades cognoscitivas en aproximadamente el 75% de los niños con trastorno autista. Los sujetos con trastorno autista pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, impulsividad, agresividad y comportamientos autolesivos.

Es común la coexistencia de déficit de atención, problemas en la concentración, en el nivel de actividad, problemas en el aprendizaje, trastornos

afectivos o del estado de ánimo como puede ser depresión, ansiedad. Puede presentarse hipomanía, tics y trastorno obsesivo compulsivo. También se observan respuestas extravagantes a los estímulos sensoriales: por ejemplo, un elevado umbral para el dolor, hipersensibilidad ante los sonidos en los contactos físicos, reacciones exageradas ante la luz o los colores, fascinación por ciertos estímulos (Martos y González, 2005; Riviére, 2000).

Podrían existir irregularidades en la ingestión alimentaria o en el sueño, así como alteración del humor o la afectividad como puede ser reír o llorar sin motivo observable, ausencia aparente de reacciones emocionales. Cabe mencionar que se presenta ausencia de miedo ante peligros reales o temor excesivo a objetos no dañinos (Martos y González, 2005; Riviére, 2000). La dificultad de prevenir el peligro de una situación o conducta, mantiene a los cuidadores primarios de estos menores en un constante estado de vigilancia.

Los niños con TEA también pueden presentar patologías asociadas como: diversas metabolopatías, intoxicaciones, infecciones, epilepsia (prevalencia más alta con respecto a la población general y mucho más elevada en los casos de TEA con discapacidad cognitiva). Las condiciones médicas asociadas con el trastorno tienen relevancia para la intervención, ya que también es importante que los padres sepan cómo actuar en caso de una convulsión. Se considera que los padres son una ayuda importante en el tratamiento del autismo, haciendo ver a la familia que el mejor lugar para que el niño autista sea tratado, es precisamente el ámbito familiar y posteriormente el escolar y social (García, Alvarado y Bautista, 2005).

Como parte de la caracterización de los TEA es necesario conocer los síntomas que permitan diferenciar si el trastorno es comorbido con algún otro o es primario. La detección temprana es una fundamental para el esclarecimiento de los trastornos y evitar el diagnóstico erróneo. Difundir la información acerca de los primeros signos de alarma entre la comunidad a través de medios de comunicación permitiría la atención oportuna.

Prevalencia

En México es difícil saber con precisión cuántos niños con TEA hay y en dónde reciben atención médica, psicológica y/o educativa, la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública presentan cifras que resultan inconsistentes, esto refleja la situación de los TEA en el país, sin duda, la problemática se hace presente con estas cifras, es por ello es de relevancia contar con un seguimiento adecuado de los niños que llegan a consulta y también difundir la información para que los padres acudan a solicitar el apoyo profesional. En los siguientes párrafos se hará una descripción de los datos que se han encontrado.

Los estudios epidemiológicos sugieren unas tasas de trastorno autista de 2 a 5 casos por cada 10000 individuos y es más frecuente en hombres que en mujeres (DSM-IV-TR, 2000). Ortiz (2012) señaló que desde 1980 se ha registrado una incidencia mayor del padecimiento en el país, por lo que es necesario incrementar los servicios de salud para detectar oportunamente la enfermedad. En la actualidad no hay datos oficiales precisos sobre el número de menores que nacen con autismo. Marcín (Martos y Riviére, 2001) refiere que las estadísticas indican que la incidencia del autismo se incrementa 17 por ciento cada año, “alcanzando proporciones epidémicas, aunque no se sabe por qué”. Marcín calculó que en ese momento habría en México 37 mil niños con autismo.

Infantes en riesgo de autismo, desde el punto de vista estadístico es una población aproximada de 3 a 6 en cada 1,000 niños que se calcula en estudios epidemiológicos internacionales, se define como en riesgo de autismo desde el punto de vista clínico a menores entre 18 y 36 meses que comienzan a manifestar una desviación del desarrollo social y comunicativo sugestivo de una evolución hacia el Trastorno Autista para cuando los niños alcancen la edad de más de 36 meses. En un estimado se puede calcular que de 2 millones de nacimientos al año en México 6,000 niños probablemente desarrollarán autismo.

En Estados Unidos, de acuerdo con el Departamento de Educación, hay casi 45,000 niños en edad preescolar con autismo. Esta cifra representa un 6.3 %

de todos los jóvenes con discapacidad. Alrededor de 293000 alumnos de 6 a 21 años fueron identificados como autistas en el año escolar 2008-2009. El primer registro de este tipo se llevó a cabo en el año escolar 1991-1992 con poco más de 5,200 estudiantes reconocidos y, desde entonces, son los alumnos que reciben educación especial en ese país (Gargiulo, 2010).

En México en el subsistema de educación especial se encuentran datos del año 1997 en que se reportó haber atendido a 565 niños con autismo, desde esa fecha no se han vuelto a encontrar datos sino hasta el 2006 en que las estadísticas proporcionadas por el Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial refirieron que 0.46% (1595 casos) de los niños atendidos en el subsistema de educación especial presentaba autismo (SEP, 2006), cabe señalar que no se vuelven a encontrar datos al respecto hasta el ciclo 2010-2011 en que se refiere haber atendido al 1.54% (2004 casos) de niños con autismo (SEP, 2006).

Para el 2007, la Secretaría de Salud indicó que al menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos padecían autismo en México; sin embargo, sólo atendió a 250 menores (Córtes, Garro, Cervini, Solano del Real, Suárez y Castro, 2009). Estas cifras reflejan lo que autores como Córtes, et al. (2009), Gargiulo (2010), Lovaas (2003), McCabe (2007), Patton, Payne, Kauffman, Brown y Payne (2000) y Vacca (2007) han señalado respecto al desconocimiento y la falta de información sobre el padecimiento se convierten en una grave dificultad para que las familias puedan atender a los menores.

Las cifras reflejan el panorama de la incidencia y prevalencia de los casos en Estados Unidos y México, sin embargo, en este país las cifras son diferentes entre sí y esto pone en duda su validez, también se desconoce el tipo de atención e integración educativa que reciben. Es claro que hay una necesidad en cuanto a la investigación y atención que se da estos niños, estos sucesos dificultan la tarea de los padres al buscar atención para sus hijos.

Etiología histórica de los Trastornos del Espectro Autista

La etiología de los Trastornos del Espectro Autista es compleja; en la mayoría de los casos el mecanismo patológico es desconocido. Se sabe que no es una sola causa, las contribuciones genéticas y los factores de estrés ambientales junto con la química cerebral anormal y el desarrollo son los factores principalmente sospechosos. La evidencia genética que contribuye a los TEA es irrefutable (Patton, Payne, Kauffman, Gweneth y Payne, 2009).

En un pequeño porcentaje de los casos, los TEA son causados por condiciones médicas como el *síndrome de X frágil* y la esclerosis tuberosa (Gargiulo, 2010). En otros casos las condiciones ambientales en las que los niños se desenvuelven pueden potenciar que las conductas inadecuadas aumenten o se mantengan (Heflin y Alaimo, 2007). Existen diferentes teorías y enfoques para abordar los TEA, a continuación se describen brevemente cuatro de ellas.

Teoría psicogénica.

La teoría psicógena (ambiental-emocional), está basada en el enfoque psicoanalítico predominante en los primeros años del desarrollo de la psicología. Esta teoría se centra en explicar desde una postura psicoanalítica, al autismo como una forma reactiva desviada del desarrollo (Paluszny, 1991). Desde esta postura, las primeras relaciones madre-hijo posibilitan el surgimiento del autismo como un fracaso en la formación del yo, porque es en ese momento que no se despiertan funciones mentales como el reconocimiento, la creación del objeto y la empatía; ya que éstas son las que permiten al niño crear una representación interior de la realidad llegando a tomar conciencia de sí mismo (Garanto, 1990).

El enfoque psicógeno da por sentado que el niño autista al nacer, es potencialmente normal y que sólo unas defectuosas pautas de crianza por parte de los padres, principalmente de la madre, conducen al desarrollo de los síntomas. Dicha explicación generó diversas reacciones entre los padres, principalmente

sentimiento de culpa y depresión en las madres, quienes eran señaladas como las causantes de estas anomalías en sus propios hijos. Era notable que lejos de ayudar, esta explicación confrontó la dinámica familiar y produjo un efecto negativo en el estado anímico de los padres.

Los defensores de esta postura afirmaron que la base psicológica del padecimiento estaba relacionada con el hecho de que no se había establecido una relación entre los padres y el niño, por lo tanto el niño no sería capaz de relacionarse con otros.

En relación a la intervención de los niños y sus padres, era poco claro el modo o bajo que técnicas se realizarían mejoras. Con el paso del tiempo se comprobó la carencia de resultados y no hubo un aumento importante en la adaptabilidad y calidad de vida de los menores. Esto provocó diversas reacciones entre los investigadores de aquella época, quienes comenzaron a descartar esta postura. En el siguiente subtema se presenta la teoría orgánica que sugiere la existencia de una base genética en combinación con lo que habían propuesto los representantes de la teoría psicogénica.

Teoría biogénica.

En los 40s y 50s, Loretta Bender sugirió que el autismo puede ser de base orgánica y que el comportamiento de la madre era una reacción a la condición del niño. La alta incidencia de convulsiones en la población autista, documentado en 1960, continúa apoyando un marco orgánico para el autismo (Aragón, 2010).

En 1985, Bernard Rimland rechazó las teorías psicogénicas. Se convirtió en defensor de las familias de niños con autismo y como padre de un niño con autismo, Rimland rechazó la idea que los padres, particularmente las madres, pudieran ser culpados como los causantes del autismo de sus hijos, ya que esta hipótesis no ha sido comprobada. Rimland presentó sucesivamente nueve puntos como evidencia del origen biológico del autismo las cuales son consideradas

validas actualmente. Afortunadamente, la culpabilidad de los padres respecto del autismo de sus hijos es una cuestión que carece de sustento empírico y, en esa medida, los padres deben ser considerados como participantes efectivos con ciertas habilidades y sobre todo tiempo en la interacción familiar, que son condición favorable para la intervención psicológica conductual (Aragón, 2010).

La teoría biogénica ha adquirido mayor aceptación debido a que propone que los síntomas se presentan en etapas tempranas del desarrollo (Paluszny, 1991). De acuerdo con la teoría biogénica, en el autismo existen una o varias anomalías en el cerebro, las cuales son producidas por uno o varios factores biológicos tales como los genes, las complicaciones durante el embarazo o el parto y/o las infecciones virales. Algunos de los más importantes factores que han sido identificados son los aspectos neurológicos y ciertos trastornos médicos (tales como la epilepsia). Considerar a los aspectos biológicos como causantes del autismo, se encuentra sustentado, también, por el hecho de que el autismo aparece aproximadamente con la misma frecuencia en distintas culturas, lo cual hace pensar que las influencias sociales (afectivo familiares) son una causa muy improbable de éste (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

En los últimos años se admite cada vez más que los niños/as autistas adquieren en su etapa fetal o en los primeros meses de vida, una anomalía biológica estructural o funcional que altera al desarrollo y la maduración del sistema nervioso central y conduce a la instauración del síndrome, estando presente en el momento del nacimiento o surgiendo en los tres primeros años de vida. Según se avanza, cada vez es mayor la evidencia de que los sujetos con autismo infantil tienen dificultades en el funcionamiento del cerebro, así que, el trastorno está en los niños/as y no en sus padres, aunque las anomalías de la función cerebral sean demasiado complejas como para poder detectarlas todas con los medios actuales.

Los estudios de neuroimagen implican anomalías estructurales en el cerebro de los individuos con TEA. Hay regiones en el cerebro en las que existen anomalías que están siendo investigadas, por ejemplo, en la corteza cerebral

que está encargada de las funciones mentales superiores, se ha encontrado, que la capa de sustancia gris es delgada en ambos hemisferios, $\frac{2}{3}$ partes de ésta área tiene pliegues o fisuras profundas, también se han encontrado anomalías en; la amígdala que es la encargada de las respuestas emocionales, el hipocampo que hace posible recordar información y eventos recientes y el ganglio basal el cual sirve de conexión entre el cerebro y el cerebelo (Gargiulo, 2010).

Existe una aceptación general respecto a que el autismo es un trastorno o disfunción física del cerebro (Powers, 2001; Wing y Everard, 1982) que provoca discapacidad en el desarrollo. Sin embargo, las causas originarias del trastorno no son claras, ya que por un lado, algunos autores atribuyen su origen a factores psicogenéticos (ambientales-emocionales) como posibles responsables y, por otro lado, se dice que los responsables son factores de tipo biogénicos u organicistas, como son la deficiencia en neurotransmisores, factores genéticos y virales (Frith, 1991; Wing y Everard, 1982).

Aunque lo conseguido en los últimos años sea alentador todavía no existe una teoría de la causa del autismo que alguien haya encontrado convincente. Se piensa que puede ser producido por múltiples causas; y se ha comprobado que el autismo infantil es un síndrome general que puede encontrarse en una gran variedad de trastornos clínicos, existiendo un proceso causativo biológico que va a dar lugar a un cuadro de gravedad en el que pueden influir factores de predisposición genética, agentes infecciosos, procesos bioquímicos, anomalías y metabólicas. Es necesario resaltar que el autismo no es una enfermedad sino un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro. Para que fuera una enfermedad se deberían conocer los signos y síntomas que le son característicos, la anomalía subyacente y los mecanismos patogénicos que dan lugar al trastorno.

La teoría biogénica surgió como una explicación más convincente de la teoría psicogénica, la evidencia científica que existía le dio un fundamento válido, que también fundamentaba la teoría conductual. Ambas teorías desarrollaron una explicación útil para el diseño de una intervención. Se destacó el papel positivo de la participación de los padres en el manejo de los niños, y se centraron las

causas únicamente en los niños con TEA. A continuación se presenta la teoría conductual, que facilitó la intervención psicológica y educativa, enfatizando la importancia de la participación activa de los padres.

Teoría conductual.

Para la teoría conductual deja de ser relevante la causa real de la condición del niño, es más importante identificar la conducta del niño en relación con su medio, es decir, cómo se está comportando en relación a los estímulos externos y el manejo de contingencias que aplican los padres, educadores o cuidadores. Esta aproximación se enfoca en el comportamiento e implica manipulaciones en el entorno para promover el cambio conductual (García, Alvarado y Bautista, 2005).

En cuanto al diagnóstico del autismo, éste se realiza mediante la identificación de patrones conductuales “disfuncionales”. En otras palabras, se reconoce que los niños autistas exhiben comportamientos que no corresponden ni son similares presentados por otros niños de su edad, los cuales ocurren en diferentes áreas de desarrollo como la comunicación, la socialización y el afecto.

Con respecto al tratamiento las técnicas de modificación de conducta son una poderosa herramienta para enseñar importantes habilidades escolares y de la vida cotidiana a los niños autistas (Powers, 2001). Estas técnicas aplicadas al caso del autismo, han permitido generar una amplia gama de investigaciones, que demuestran la utilidad de sus procedimientos para modificar la conducta de niños extremadamente perturbados, encontrando que se puede incrementar comportamientos funcionalmente adaptativos con respecto al contexto –como lenguaje y destrezas sociales-, así como disminuir o eliminar comportamientos disfuncionales –como la agresión y las conductas auto-estimulantes y/o estereotipadas.

La aplicación de la teoría conductual a los casos con autismo ha demostrado que produce mejorías duraderas, al propiciar situaciones novedosas

que permiten reorganizar el ambiente de un individuo a fin de ayudarlo a que funcione mejor en la sociedad. En esta concepción, el ambiente representa las variables del entorno inmediato del individuo que pueden afectar o favorecer el comportamiento.

Los métodos de la modificación de conducta pueden ser descritos con precisión, lo cual posibilita la enseñanza de dichos procedimientos para que otros puedan leer, replicar y producir los mismos resultados. Este es el momento en que los padres o cuidadores primarios se integran al equipo educativo y forman parte de la intervención, a través del entrenamiento en las técnicas de modificación conductual que pueden aplicar en el hogar y en otros ambientes.

Teoría de la mente.

Una propuesta clásica de que el autismo es el resultado de una incapacidad para atribuir estados mentales independientes a otros, surge a partir de los trabajos conocidos de Baròn-Cohen (Martos, 2005).

“Una teoría de la mente nos proporciona un mecanismo preparado para comprender el comportamiento social. Podríamos predecir que si una persona le faltara una teoría de la mente, es decir, si una persona estuviera ciega ante la existencia de estados mentales, el mundo social le parecería caótico. Confuso y, por lo tanto, puede ser que incluso le infundiera miedo. En el peor de los casos, esto podría llevarle a apartarse del mundo social completamente, y lo menos que podría suceder es que le llevara a realizar escasos intentos de interacción con las personas, tratándoles como si no tuvieran “mentes” y por tanto comportándose con ella de forma similar a la que lo hacen con los objetos inanimados”.

Esta definición de la teoría de la mente, nos lleva a pensar que el autismo es una evitación al contacto de emociones y sentimientos con las demás personas que lo rodean, que sus comportamientos generalmente aislados, los llevan a no tener ni

idea de cómo comportarse con los otros por el miedo que le causa el mundo exterior y los seres humanos.

Es por tal motivo, que las personas con autismo se sienten como si estuvieran en un país extranjero, en una tierra extraña, en donde el mundo fundamentalmente es social (Martos, 2005). Sin una teoría de la mente, el mundo social, puede ser un lugar terrible e impredecible.

La mayor parte de las conductas extrañas que presentan las personas con autismo pueden ser mejor entendidas si constantemente recordamos que ellos no pueden “leer la mente” en la manera en que la mayoría lo hace.

Las personas con autismo, al igual que con la ceguera, ellos estimulan el uso de otros sentidos. Ellos tienen habilidades e “islotos de capacidad” que pueden desarrollar y ser usados para cubrir los déficit existentes.

Se les puede ayudar introduciendo cierto grado de regularidad en el mundo social en el mundo social, haciéndole explícitos aspectos de la interacción social que no captan y enseñándoles a copiar estrategias en cada nueva situación (Martós, 2005).

A lo largo del capítulo se presentaron cuatro posturas respecto al autismo, sin embargo, no son las únicas existen diversas teorías respecto a la etiología, diagnóstico e intervención. Históricamente la teoría psicogénica ha sido desechada, debido al impacto y carga emocional que implicaba para los padres, principalmente la madre, y la falta de evidencia científica existente. Por otra parte las teorías que se han desarrollado con mayor aceptación es la orgánica y conductual debido a que han demostrado su eficacia y facilitan la atención interdisciplinaria. La teoría de la mente presenta un marco de referencia para desarrollar estrategias sociales en los niños con TEA y de cómo esto puede ser un facilitador para que ellos puedan interactuar socialmente de manera óptima.

Diagnóstico

El diagnóstico correcto y temprano del autismo es importante por sus implicaciones para el pronóstico, la utilización y la planeación de servicios médicos y educativos, así como la elección de programas de intervención. Muy diversos son los factores que atrasan la atención de estos niños. Las formas más graves del espectro autista son diagnosticadas en los primeros años de vida, mientras que las formas moderadas que obtienen mayores beneficios con los programas de intervención son identificadas hasta la etapa escolar (Albores, Hernández-Guzman, Díaz y Cortes, 2008).

Es fundamental considerar los criterios diagnósticos propuestos por la American Psychological Association (APA, 2000) y la Organización Mundial de la Salud, ya que no sólo permiten determinar el estado actual del niño a nivel conductual, sino también indagar los mecanismos y estrategias que ha ido generando el niño para adaptarse ante tales alteraciones.

El DSM-IV-TR como ya se describió en el apartado de categorización contiene los síntomas que caracterizan a cada trastorno y contiene el diagnóstico diferencial. A través de un sistema multiaxial éste manual permite una evaluación en varios ejes, cada uno de los cuales concierne a un área distinta de información que puede ayudar al clínico en el planeamiento del tratamiento y en la predicción de resultados. En la clasificación multiaxial del DSM-IV-TR se incluyen cinco ejes:

- Eje I Trastornos clínicos u otros problemas que pueden ser objeto de atención clínica.
- Eje II Trastornos de la personalidad o retraso mental.
- Eje III Enfermedades médicas.
- Eje IV Problemas psicosociales y ambientales.
- Eje V Evaluación de la actividad global.

Un sistema multiaxial proporciona un formato adecuado para organizar y comunicar información clínica, para captar la complejidad de las situaciones clínicas y para describir la heterogeneidad de los individuos que presentan el mismo diagnóstico. Además, el sistema multiaxial promueve la aplicación del modelo biopsicosocial en clínica, enseñanza e investigación.

Los TEA forman parte del Eje II Trastornos de la personalidad, ya que los trastornos no son aprendidos como los del Eje I, ni se adquieren como enfermedad médica – Eje III. Es posible que cursen con retraso mental que forma parte del mismo Eje, es importante evaluar las características neurológicas que acompañan el trastorno para reportarlas como parte del Eje III y una de las afecciones psicosociales es la carga de los cuidadores primarios, finalmente evaluar la actividad global.

Para establecer el diagnóstico es importante considerar que entre los 18 y 56 meses de vida, es cuando el niño se ubica en alguno de los TEA, se le observa más aislado, presenta más alteraciones de conducta, se encuentra mucho más lábiles emocionalmente y tiene más dificultades para relacionarse con otras personas u objetos. Esto mejora entre los 5 y 13 años, dependiendo de la capacidad intelectual y qué tan grave sea el caso.

En contados casos, la adolescencia puede ser otro período difícil con reaparición de síntomas y otras alteraciones (como alteraciones en el sueño o la alimentación) que ya se habían superado; pero, en la mayoría de los casos se mantiene el desarrollo positivo. En el aspecto sexual, a pesar de que el impulso sexual se presenta en esta etapa del desarrollo, dentro de las dificultades en su relación con el otro, pocas veces pueden ver al otro como objeto de deseo sexual.

Al recibir una atención adecuada, la persona con autismo suele tener una vida adulta satisfactoria aunque requieren de ayudas permanentes ya que tienen capacidades limitadas de autonomía. Esta varía según las capacidades intelectuales, la severidad del caso y la atención que se les haya brindado (Martos y Riviére, 2001).

Por lo anterior, es necesario un enfoque que permita una mayor claridad al momento del diagnóstico y una posible intervención, ya que las características sintomáticas y el grado de severidad es lo que definirá la estrategia de tratamiento, no las etiquetas o los nombres que caractericen al cuadro, por ello, al hacer una identificación y valoración de las necesidades educativas especiales de estos niños es importante tomar en cuenta las distintas competencias funcionales, la organización funcional de sus competencias y la manera en la que éstas se manifiestan en los diferentes contextos del niños (Martos y Riviére, 2001).

Por lo tanto, es necesaria la valoración detallada de las personas con trastornos profundos que impliquen una diferenciación clara de las competencias funcionales que son diferentes en estos casos, para lo que es indispensable analizar las diferentes áreas de manera cuidadosa, no basta con una evaluación cuantitativa, se requiere de una valoración cualitativa de las capacidades de la persona con este trastorno. También es importante tomar en cuenta las conductas en los diferentes contextos del niño y para poder valorar al niño es necesario interactuar con él, sobretodo el contexto familiar, pues, generalmente son los padres quienes son responsables de proporcionar la educación la mayor parte del tiempo.

Por ello, es fundamental tener una visión global del trastorno, no sólo a nivel conductual, sino también de los aspectos que le preceden (factores genéticos, antecedentes pre, peri y postnatales) y las alteraciones “no visibles” del síndrome para poder determinar la manera en la que ha sido alterado el sistema funcional, las habilidades que presenta el niño y la manera en la que ha generado compensaciones ante las dificultades que presenta.

Aunado lo anterior a la información del contexto familiar se comprenderán las implicaciones del trastorno y se brindarán posibilidades en el curso de la intervención, debido a que por ejemplo, muchas veces, las personas con trastorno de Asperger son tardíamente diagnosticadas debido a la falta de entendimiento de las señales de alerta temprana.

En el caso del trastorno de Rett, aparte de las características psicológicas, se presentan anomalías en estudios neurofisiológicos como el Electroencefalograma (EEG). Las pacientes que presentan este trastorno muestran una secuencia muy característica, dependiendo del estadio de la enfermedad (Bader y Hagne, 1993). Así en el Estadio I, lo habitual es que se encuentren anomalías relevantes. En el estadio II, se han descrito puntas centrales, puntas síncronas bilaterales y ondas lentas. En el estadio III, actividad theta – delta y en el estadio IV existe una gran variabilidad individual.

El estudio también revela los Potenciales Evocados Visuales (PEV), que en las pacientes con trastorno de Rett muestran un aumento de latencia, aunque no se ha podido determinar si este aumento es debido a alteraciones de las cintillas ópticas, a lesiones corticales o subcorticales. Respecto a los PEV, se encuentran aumentos de latencia de respuesta y enlentecimiento en la conducción lo que hace sospechar de lesiones, tanto a nivel del tronco como subcorticales (Díaz, 2000).

En las alteraciones morfológicas que presentan estas pacientes, a nivel macroscópico, destaca la detención del crecimiento del perímetro craneal que traduce la presencia de una disminución generalizada del espesor de la corteza cerebral, siendo 200 a 300 gramos más pequeño que los controles estudiados. La disminución cortical, igualmente, suele venir acompañada de una reducción del volumen del núcleo caudado y de los pliegues del olivar inferior (Díaz, 2000). A nivel microscópico, se encuentra una reducción del número de neuronas, así como una ligera astrogliosis (destrucción de neuronas, debido a hipoglucemia o hipoxia) (Jellinger, Armstrong, Zoghbi y Percy, 1988).

Para establecer el diagnóstico de algún TEA es necesario evaluar diversos aspectos y ver al niño como un ser integral que incluye diferentes contextos y conductas, entre más completa sea la información que obtenga de la evaluación, el diseño de una intervención tendrá mejores resultados. Los aspectos a evaluar son diversos, características propias del sistema nervioso del menor, sus

conductas, los contextos en los que se desenvuelve, las personas que conviven y cuidan de él, factores socioculturales.

Existen herramientas que permiten obtener una evaluación específica, válida y confiable, respecto a los niños y sus familias. En el siguiente apartado se explicarán brevemente los instrumentos con los que actualmente cuentan los profesionales en México para fundamentar el diagnóstico de TEA.

Instrumentos de Evaluación.

Los instrumentos que permiten la evaluación de los menores, se centran en los aspectos relacionados con la interacción social y comunicativa con las personas y los aspectos relacionados con funciones psicológicas como atención conjunta, imitación e intersubjetividad. Existen diferentes instrumentos específicos que contribuyen al diagnóstico del autismo, entre ellos se encuentran (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo, 2006):

- *La Entrevista para el Diagnóstico de Autismo Revisada –Autism Diagnostic Interview–Revised ADI-R (Rutter, Le Couteur, Lord, Nanclares, Cordero et al., 2011).*

Es una entrevista clínica que permite la evaluación profunda de un niño con sospechas de algún TEA. Ha demostrado ser útil en el diagnóstico y en el diseño de planes educativos y de tratamiento. Para administrar la ADI-R, se requiere capacitación especializada del entrevistador quien aplica las 93 preguntas a un padre o cuidador del niño. La entrevista se puede utilizar para evaluar a niños y adultos, siempre que su edad mental sea superior a 2 años 0 meses.

Se evalúan tres dominios funcionales:

- Lenguaje/Comunicación.
- Interacción social recíproca.
- Conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados.

Siguiendo los procedimientos altamente estandarizados, los registros del entrevistador son codificados. Las preguntas de la entrevista abarcan ocho áreas de contenido:

- Familia, educación, diagnósticos previos y medicamentos.
- Visión general de la conducta del sujeto.
- Desarrollo temprano y los hitos del desarrollo.
- La adquisición del lenguaje y la pérdida de la lengua u otras habilidades.
- Funcionamiento actual con respecto al lenguaje y la comunicación.
- El desarrollo social y el juego.
- Intereses y comportamientos.
- Conductas clínicamente relevantes, tales como la agresión, auto-lesiones y posibles características epilépticas.

Usualmente la administración y puntuación requiere de ½ hora a 2 ½ hrs y la aplicación es individual. Debido a que la ADI-R es una entrevista en lugar de una prueba, se centra en comportamientos que son poco frecuentes en los individuos no afectados, proporciona resultados categóricos en lugar de normas. Los resultados pueden ser utilizados para apoyar un diagnóstico de autismo o para determinar las necesidades clínicas de los diferentes grupos en los que se puede esperar una alta tasa de TEA (por ejemplo, las personas con trastornos del lenguaje grave o ciertas condiciones médicas). La entrevista también ha demostrado ser muy eficaz en la diferenciación de autismo de otros trastornos del espectro, en la evaluación de los límites del trastorno y en cuantificar la sintomatología autista. El uso de la ADI-R en la comunidad científica internacional

ha proporcionado una fuerte evidencia de la fiabilidad y la validez de sus resultados.

- *Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo –Autism Diagnostic Observation Schedule - Segunda Edición ADOS-2 (Lord, Rutter, DiLavore Risi, Gotham y Bishop, 2012).*

La ADOS-2 es la segunda edición de un completo sistema estandarizado de observación de la conducta de los sujetos con sospecha de TEA. Las actividades estructuradas de la prueba y los materiales proporcionados ofrecen contextos estandarizados en los que se observan las interacciones sociales, la comunicación y otras conductas relevantes para este diagnóstico. Proporciona una imagen muy precisa de los síntomas actuales, no afectados por el lenguaje. Se puede utilizar para evaluar casi cualquier persona con sospecha de tener TEA a partir de un año de edad.

La ADOS-2 incluye cinco módulos, cada uno requiere de 40 a 60 minutos para administrarlo. Cada sujeto es evaluado sólo con el módulo adecuado a su edad y nivel de comunicación verbal (desde aquellos sin habla hasta aquellos con habla fluida).

- *Módulo del niño:* para niños de entre 12 y 30 meses de edad que no usan consistentemente el habla en frases.
- *Módulo 1:* para niños de 31 meses de edad que no usan de manera consistente hablar con frases.
- *Módulo 2:* para los niños de cualquier edad que usan discursos con frases, pero no tienen fluidez verbal.
- *Módulo 3:* para los niños verbalmente fluidos y adolescentes.
- *Módulo 4:* para los adolescentes y los adultos mayores con fluidez verbal.

Algunas de las actividades incluyen:

- Juego interactivo
- Describir una imagen
- Contar una historia a partir de un libro
- Dibujos animados
- Emociones
- Crear una historia.

El formulario de calificación incluye un algoritmo de puntuación, en los módulos 1 a 4, los resultados se comparan con las puntuaciones de corte para obtener una de las tres clasificaciones: autismo, espectro autista, y no del espectro. La diferencia entre el autismo y las clasificaciones del espectro del autismo es uno de gravedad. En el módulo del niño, los algoritmos producen “rangos de preocupación” en lugar de las puntuaciones de clasificación.

- *Escala de Clasificación del Autismo Infantil – Childhood Autism Rating Scale – Segunda Edición CARS-2 (Schopler, Van Bourgondien, Wellman y Love, 2010).*

Desde su publicación original en 1966, la escala se ha convertido en una de las evaluaciones de autismo más utilizada y válida empíricamente. Ha demostrado ser especialmente eficaz en la discriminación entre los niños con autismo y las personas con deficiencias cognitivas severas, y para distinguir entre autismo leve y moderada a autismo severo.

En la segunda revisión se expande el valor clínico de la prueba, por lo que es más sensible a los individuos en el “alto funcionamiento” de los TEA, aquellos con calificaciones promedio o más alto coeficiente intelectual, mejores habilidades verbales y más sutiles déficits sociales y de comportamiento. Aunque se mantiene la simplicidad, brevedad y claridad de la prueba inicial.

CARS-2 añade formas y características que le ayudarán a integrar la información de diagnóstico, determinar las capacidades funcionales, dar su opinión a los padres y el diseño de una intervención dirigida.

La escala incluye tres formas:

- Una para su uso con individuos menores de seis años de edad y los que tienen dificultades de comunicación o coeficiente intelectual (CI) estimado por debajo del promedio.
- Para la evaluación de las personas verbalmente fluidas, de seis años y mayores, con puntuaciones de CI por encima de 80.
- Cuestionario para padres o cuidadores.

Las escalas incluyen las siguientes áreas:

- Relación con los demás.
- Imitación.
- Entendimiento social-emocional.
- Respuesta emocional, la expresión emocional y regulación de las emociones.
- Uso del cuerpo.
- Uso de objetos.
- Adaptación al cambio / intereses restringidos.
- Respuesta visual.
- Nivel de actividad.
- Nivel y consistencia de la respuesta intelectual.
- Impresiones generales.

Este enfoque más matizado le da una mayor flexibilidad en la integración de la información del diagnóstico, todavía da resultados cuantitativos. El CARS-2 sigue siendo una de las mejores evaluaciones de autismo disponibles.

- *Cuestionario de Comunicación Social – Social Communication Questionnaire SCQ (Rutter, Bailey y Lord, 2010).*

Anteriormente conocido como el Cuestionario de Detección de Autismo (ASQ), este breve instrumento de ayuda a evaluar las habilidades de comunicación y el funcionamiento social de los niños que puedan tener autismo o trastornos del espectro autista. Completado por un padre u otro cuidador principal en menos de 10 minutos, el SCQ es una forma costo-efectiva para determinar si un individuo debe ser referido para una evaluación diagnóstica completa.

El cuestionario se puede utilizar para evaluar cualquier persona mayor de 4 años 0 meses de edad siempre y cuando su edad mental supere 2 años 0 meses. Está disponible en dos formas –vida y actual- cada uno compuesto por sólo 40 si o no preguntas. Ambas formas se pueden entregar directamente a los padres, que pueden responder a las preguntas sin supervisión.

El formulario de por vida se centra en toda la historia del desarrollo del niño, proporcionando una puntuación se identifican las personas que puedan tener autismo y deben ser emitidos para una evaluación más completa – con el diagnóstico de autismo. El SCQ es un cribador válido, para proporcionar una imagen razonable de la gravedad de los síntomas.

La forma actual se ve en el comportamiento del niño durante el período de 3 meses más recientes. Se producen resultados que pueden ser útiles para la planificación del tratamiento, la intervención educativa y la medición de los cambios en el tiempo.

Debido a que el cuestionario es breve, rápido, fácil de administrar, y relativamente barato, permite a los médicos y educadores examinar habitualmente a niños con trastornos del espectro autista. Esto a su vez permite una intervención temprana.

Martos y González (2005) plantearon que para realizar un diagnóstico se debe realizar además de una observación detallada del niño, la entrevista estructurada con los padres y la aplicación de instrumentos psicométricos podría

ser útil pero no es lo único que hay que hacer para valorar las habilidades del niño ya que de nuevo regresamos a los criterios conductuales o a la evaluación de los productos finales de los procesos y no se analiza realmente la manera en la que el niño está ejecutando las tareas. El diagnóstico se centra en lo que las personas tienen más no en lo que carecen ya es para identificarse y darle sentido a su vida.

Desde el comienzo, los miembros de la familia se percatan que algo es diferente con su hijo al compararlo/a con sus pares. Usualmente, con el tiempo la familia recibe un diagnóstico de TEA, los miembros pasan algunos años tratando con diversos especialistas y buscando la causa de la discapacidad de su hijo/a. Confusión, frustración y enojo son parte de su existencia diaria. Entender el diagnóstico permite a la familia saber que el existe un nombre para la condición de su hijo/a y que es reconocido por los profesionales como un desorden que tiene un tratamiento y pueden ayudar a aliviar la culpa que sienten por la incapacidad de su hijo/a (Gargiulo, 2010).

En México para la identificación de los niños con necesidades educativas especiales, se realiza un diagnóstico psicopedagógico, el cual se define como el “proceso que implica conocer las características del alumno en interacción con el contexto social, escolar y familiar al que pertenece para identificar las barreras que impiden su participación y aprendizaje y así definir los recursos profesionales, materiales, arquitectónicos y/o curriculares que se necesitan para que logre los propósitos educativos” (DGDGIE- SEP, 2006).

Los principales aspectos que se consideran al realizar la evaluación psicopedagógica son el contexto del aula y de la escuela, el contexto social y familiar; el estilo de aprendizaje del alumno, sus intereses y motivación para aprender, y su nivel de competencia curricular. Ésta evaluación se puede llevar a cabo mediante observaciones, entrevistas y aplicación de pruebas informales y/o formales, entre otras técnicas; una vez realizada, es necesario programar una reunión donde todos los participantes, de manera interdisciplinaria, elaboren un informe de evaluación psicopedagógica en el que se definan los apoyos que el alumno requiere para participar activamente y lograr los aprendizajes.

Los apoyos necesarios se expresan en la propuesta curricular adaptada del alumno, indicando las adecuaciones de acceso – en la escuela, en el aula, o bien los apoyos personales: técnicos y/o materiales-, así como las adecuaciones en los elementos del currículo: en la metodología, en la evaluación y/o en los propósitos y contenidos (DGDGIE- SEP, 2006).

Los instrumentos actuales están dirigidos al personal capacitado para la evaluación de niños con problemas del desarrollo; muchos de ellos requieren de entrenamiento exhaustivo para el uso clínico de los instrumentos, la investigación y su capacitación, la cual a menudo debe limitarse al personal asociado a la investigación por lo que se eleva el costo y se limita el uso de las diferentes escalas para la valoración del autismo. Resulta evidente la necesidad de instrumentos y entrevistas de diagnóstico, menos costosas, sencillas, confiables, accesibles y universales.

El error en el diagnóstico es muy común y provoca costos elevados para los prestadores de servicios en las áreas de la medicina y la educación. Las familias de estos niños a menudo reciben tres o cuatro diagnósticos previos al del autismo y el trastorno del asperger. Numerosos obstáculos se presentan en la evaluación por varios motivos, el más importante es que la mayor parte de los instrumentos que se han diseñado para la identificación del autismo requieren entrenamiento profesional especializado.

El establecer un diagnóstico correcto que contenga las capacidades y habilidades así como las dificultades y deficiencias, permite el desarrollo de un programa de intervención psico-educativo adecuado y que facilite las mejoras en los menores.

Tratamiento

Una vez que se ha establecido el diagnóstico, se procede a diseñar un programa de intervención, las características descritas anteriormente permitirán saber en dónde es necesario intervenir con mayor énfasis. Un equipo multidisciplinario (médicos, psicólogos, terapeutas, maestros, nutriólogos) son determinantes para el logro de las metas de mejora de los menores con TEA así como la participación activa de los cuidadores. Diversos son los tratamientos que pueden brindarse según sea el caso. A continuación se describen éstos.

Intervención médica o farmacológica.

Como se señaló en el apartado de diagnóstico los niños con autismo suelen presentar una amplia variedad de diferencias en sus habilidades y necesidades junto con una serie de conductas desadaptativas tales como conductas autoagresivas, agresiones a otros y berrinches, que son comunes y suelen ser limitantes en los procesos educativos. Se utilizan varios tipos de tratamientos para disminuir estas conductas, incluyendo el tratamiento farmacológico. La mayoría de los medicamentos que suelen recetar los médicos para reducir conductas autodañinas u otros síntomas afectan los niveles de serotonina u otros químicos mensajeros en el cerebro.

Se han comprobado algunos tratamientos que disminuyen la neurotransmisión serotoninérgica como la reducción de triptófano (precursor de la serotonina) resulta en la potenciación de los síntomas en sujetos con autismo, mientras que la administración de inhibidores de recaptura de la serotonina pueden ayudar a disminuir los síntomas compulsivos, movimientos repetitivos y alteraciones sociales en autistas adultos; por ello se han realizado diversas investigaciones enfocadas al estudio de la alteración de los niveles de serotonina como una causa de autismo (McDougle, Naylor, Cohen y Vokman, 1996). De igual forma se sabe que algunos síntomas están relacionados a ciertas sustancias o

neurotransmisores, por ejemplo, una dosis elevada de anfetaminas en modelos animales es capaz de generar una conducta estereotipada similar a la generada por los humanos adultos.

Se sabe que los niveles de serotonina en sangre aumentan significativamente en sujetos con TEA. Éste exceso puede propiciar la aparición de síntomas de carácter comportamental debido a que actúa como una señal de desarrollo en el cerebro inmaduro. Existen múltiples conexiones entre los núcleos dorsal de rafe serotoninérgico; juntas, estas estructuras podrían representar parte del circuito neuronal que está dañado en el autismo relacionado con la respuesta emocional ante estresores sociales. Uno de los fármacos más utilizados en el tratamiento de niños con autismo es la risperidona, es un fármaco atípico ya que tiene gran afinidad por los receptores serotoninérgicos 5-HT (especialmente por los receptores 5-HT_{2A} y 5-HT_{2C}). La risperidona además ha sido muy utilizada en la investigación ya que brinda resultados preliminares favorables en esta población.

Se han utilizado fármacos para reducir las conductas autolesivas ya que se ha encontrado una relación entre estas conductas y la presencia de niveles elevados de endorfinas en la sangre, lo que tendría como resultado un efecto anestésico al dolor y una sensación placentera; por ello se ha planteado la posibilidad del uso de un opiáceo antagonista (Rodríguez y Rodríguez-Vives, 2002).

En el caso de los pacientes con trastorno de Rett se reconoce que no hay ningún tratamiento que haya dado resultados realmente satisfactorios. Los fármacos empleados se han elegido sobre la base empírica de algunos hallazgos neuroquímicos parciales. Así se han prescrito (Díaz, 2000):

- Agonistas dopaminérgicos: Bromocriptina, pergolida, Selegilina, tetrabenazina.
- Antiepilépticos: Carbamacepina, Valproato sódico.
- Antagonistas opiáceos: Naltrexona.

De acuerdo a lo presentado a lo largo del apartado, es notable que aún hay una falta en la investigación y evidencia científica respecto a la relación de los medicamentos con la mejora de los niños con TEA.

Intervención psicológica.

Es importante que los psicólogos tengan conocimiento respecto a los medicamentos que son frecuentemente utilizados para el manejo de conductas en los niños con TEA. Especialmente en los efectos secundarios que producen y que podrían afectar anímicamente el estado del menor. Sin embargo, debido a la poca investigación respecto a la efectividad y relación de los medicamentos de recaptura de la serotonina y los opiáceos antagonistas. La intervención psicológica resulta una opción determinante en la mejoría de los niños, además, aunque es poca la investigación que se ha desarrollado al respecto, cuenta con evidencia científica del cambio conductual que produce en los niños.

Para comenzar la descripción de las técnicas psicológicas que se han utilizado, se hará una breve descripción histórica de los primeros autores que empezaron a desarrollarlas. Durante la década de los 60's Ferster realizó las primeras intervenciones con niños con autismo desde la perspectiva conductual ya que en esa época era dominante la visión psicoanalítica del autismo; como se señaló dicha visión planteó al autismo como un trastorno psicógeno debido a las deficiencias en la interacción diádica.

En contraposición Ferster afirmó que el problema en el autismo radicaba en que dentro de la inadecuada interacción padres-hijo no se adquiría el poder reforzante de los estímulos sociales (elogio y atención), pero, estímulos como la comida si podían ser reforzantes y podían ser utilizados para establecer nuevas conductas. A raíz de estas aproximaciones se observaron los beneficios de la modificación conductual en niños con autismo, la cual ha sido ampliamente

utilizada en el tratamiento y enseñanza de conductas que van desde las conductas estereotipadas, enseñanza del lenguaje y de conductas sociales (Lovaas, 2003).

Las técnicas de reforzamiento han ido evolucionando, desde el uso de dulces pequeños (que actualmente su uso no es ético), pasando por la estimulación sensorial (cosquillas, observar alguna luz, escuchar cierta música), hasta el permitir un breve periodo donde se presente una conducta “aberrante” (estereotipias) como reforzadores positivos. En cuanto a los reforzadores negativos, ha disminuido el uso de estímulos dolorosos como choque eléctricos y se han utilizado otras alternativas menos agresivas para suprimir las conductas como realizar ejercicios o técnicas de contención (Taylor y Harris, 1995).

En relación a las conductas autoestimulatorias y autolesivas se ha recurrido a procedimientos conductuales para disminuir la frecuencia de éstas. Dentro de las técnicas utilizadas se cuenta con el “tiempo fuera” que consiste en retirar al individuo de la situación que le sea reforzante. El “reforzamiento de conductas compatibles” que consiste en enseñar patrones de conducta que sean compatibles con la conducta estereotipada, “sobrecorrección restitucional” mediante la corrección de la conducta inapropiada y la restauración de las consecuencias generadas sobre el ambiente, y técnicas aversivas como el castigo físico que puede consistir en la aplicación de un estímulo doloroso como estimulación eléctrica aversiva por un breve intervalo (Harris, Courchesne, Townsend, Carper y Lord, 1999).

Respecto a los niños que no logran hacer contacto visual y responden con poca frecuencia a los padres y cuidadores, a diferencia de otros niños con discapacidades que compensan su falta de habilidades de lenguaje y comunicación por medio de gestos o por medio de expresiones no verbales, los niños con TEA con poca frecuencia muestran lenguaje espontáneo o participación en conversaciones con otros niños o adultos. Aunque algunos niños con TEA pueden interactuar de manera espontánea con sus pares, pueden responder pero no suelen iniciar las interacciones (Ganz, Kaylor, Bourgeois y Hadden, 2008).

Los programas dirigidos a la mejora en el lenguaje y comunicación incluyen desafíos de procesamiento y generación del discurso conversacional que requiere el uso de habilidades complejas, como iniciación y expansión de un tema de conversación, toma turnos en una conversación y mantener ese cambio es difícil para los niños con TEA. Un enfoque para mejorar las habilidades en conversación de los niños con TEA es a través del aprendizaje previo de guiones conversacionales. Investigaciones (Charlop-Christy y Kelso, 2003; Ganz, et al., 2008; Krantz y McClannahan, 1993; Sarakoff, Taylor y Poulson, 2001) han demostrado que cuando los niños con autismo aprenden guiones sociales a través del modelamiento y el reforzamiento, sus interacciones con pares y adultos aumentan.

Muchos movimientos contemporáneos en las prácticas educativas para alumnos con TEA parecen, a veces, no ser conducidas con las intervenciones basadas en la ciencia. Sin embargo, las contribuciones sustanciales en el campo se han realizado utilizando estrategias tácticas de análisis aplicado del comportamiento, éstas técnicas, han demostrado su eficacia cuando se implementan con los estudiantes diagnosticados con autismo (Berlfiore, Fritts y Herman, 2008; Lerman, Vorndran, Addison y Kuhn, 2004; Lovaas, 2003).

Una intervención específica de comportamiento analítico utilizado actualmente con estudiantes con autismo es el análisis del comportamiento. El cual hace hincapié en la presentación sistemática de las oportunidades de aprendizaje, lo que provoca respuestas de precisión, el reforzamiento positivo y corrección de errores de respuesta. En el campo del autismo el análisis del comportamiento ha demostrado ser eficaz en la enseñanza de nuevas formas de conducta y nuevas discriminaciones así como habilidades más avanzadas (Belfiore, et al. 2008; Leblanc, Ricciardi y Luiselli, 2005).

La autogestión, es una forma de intervención que capacita a los estudiantes para controlar su propio comportamiento en lugar de depender de los padres o el maestro, también los capacita para generalizar sus aprendizajes en un entorno natural variado. La autogestión puede facilitar la integración con éxito de los

estudiantes en clases de educación general, al permitir a los profesores dedicar más tiempo a tareas de instrucción en lugar de manejo del comportamiento (Belfiore, et al. 2008; Lee, Simpson y Shogran, 2007).

De acuerdo con Mitchem, Young, West y Benyo (2001), los programas de autocuidado suelen incluir una combinación de dos o más de las siguientes estrategias: el auto-monitoreo (incluye la auto-evaluación y auto-grabación), la auto-evaluación (incluye la toma de decisiones y el establecimiento de metas), y el auto-refuerzo para la consecución de objetivos.

Los educadores y otros profesionales han defendido cada vez más el uso de estrategias eficaces que tienen un impacto potencialmente positivo. De hecho, cualquier método de intervención para autismo debe ser eficaz, práctico y transportable, así como también dar lugar a aumentos sustanciales en múltiples áreas de desarrollo, y debería facilitar el uso y generalización espontánea de las competencias adquiridas (Lee, Simpson y Shogren, 2007).

García, Alvarado y Bautista (2005) plantean la importancia de la participación de la familia para incrementar la probabilidad de que los niños con autismo desarrollen conductas afectivas que sean autosatisfactorias, productivas y socialmente aceptables. Por esto se han desarrollado programas de capacitación para los familiares (en los que únicamente se puede capacitar a la madre cuidadora del niño con autismo) en la aplicación de técnicas de modificación de conducta incluidas el reforzamiento mediante elogios o premios, modelamiento y moldeamiento, reprimenda, costo por respuesta o “pérdida de privilegios” y tiempo fuera para que estas técnicas sean implementadas tanto en el centro educativo como en casa de manera que permitan una consolidación y generalización de las conductas deseadas.

Corresponde a las comunidades educativas garantizar que estas estrategias de intervención se lleven a cabo según lo descrito. Neef (1995) sugirió que el uso apropiado de la intervención con los niños depende de la formación del personal y de consulta. La preparación del personal, el desarrollo profesional y la

capacitación del personal han sido identificados como el primer paso de la efectividad de las estrategias de comportamiento para los estudiantes con autismo y TEA. La capacitación del personal es fundamental para dar las instrucciones y maximizar el aprendizaje de los estudiantes.

Leblanc et al. (2005), hizo hincapié en la necesidad de una intervención (a) práctica y eficiente en tiempo, (b) vista como favorable por el personal y (c) mantenida a largo plazo. Mientras que las estrategias que implican múltiples componentes y largas sesiones de entrenamiento se han demostrado ser eficaces, este tipo de programas pueden no ser lo más eficiente ni práctico en relación a los recursos y el tiempo.

La importancia de la capacitación de los profesionales para la eficacia de los tratamientos lo demuestra el estudio realizado por Bolton y Mayer (2008), quien investigó la eficacia de un procedimiento breve con la capacitación del personal destinado a promover la aplicación correcta de la instrucción y desarrollar la formación para la docencia. Los profesionales recibieron capacitación en el aula utilizando un programa de capacitación que incluyó instrucción didáctica, el modelado, la instrucción general y la retroalimentación del desempeño específico. Los participantes tenían que cubrir los criterios de rendimiento de 98% de precisión o mejor para salir de la formación. Después de completar con éxito el programa de capacitación, los participantes fueron seguidos en el medio ambiente y tratamiento demostrado para mantener un alto nivel de integridad del tratamiento en la aplicación de diversos programas de ensayos discretos con los niños en la intervención temprana y en los servicios de edad escolar en un periodo de hasta 23 semanas. Los resultados de éste estudio indican que el protocolo fue eficaz en la formación de los profesionales para poner en práctica los procedimientos de intervención. Esto apoya a la investigación ya que se encontró que un paquete de capacitación resulta eficaz en el aumento de habilidades en los profesionales de la educación especial (Bolton y Mayer, 2008).

La efectividad de un programa de intervención depende de la capacitación de los profesionales y de los padres/cuidadores, de las técnicas de intervención y

de la respuesta de los niños con TEA. Además la unificación ambiental para la modificación conductual es un determinante del éxito. Los menores con TEA requieren también la intervención educativa, la cual permite la potenciar del trabajo realizado con la modificación conductual. A continuación se describen los programas educativos y los esfuerzos realizados para la inclusión educativa de los niños.

Programas Educativos.

Debido a las características de los niños con TEA, no resulta sencillo incorporarlos a las escuelas regulares, ya que se carece de los recursos humanos y materiales, para proporcionarles la educación que requieren. En 1994, en México se definió que un niño o una niña que presenta necesidades educativas especiales era quién: “En relación con sus compañeros de grupo, enfrentaba dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos consignados en el currículum escolar, requiriendo que a su proceso educativo se incorporen mayores recursos o recursos diferentes a fin de que logre los fines y objetivos curriculares” (DGDGIE - SEP, 2006).

Los primeros estudios realizados por Kanner y posteriormente por Asperger (Koegel, Koegel, Harrower y Carter, 1999), quien se preocupó desde 1943 por la educación de estos niños. Su interés educativo debe entenderse históricamente en el contexto de la idea de pedagogía terapéutica, tal como esa idea se entendía por el equipo de la clínica universitaria de Viena: como una especie de síntesis entre ideas educativas y otras originarias de la biología o la medicina. Para Asperger el autismo era un trastorno de la personalidad que planteaba un reto muy complejo para la educación especial: el de cómo educar a niños que carecían de esos requisitos motivacionales que les llevaban a establecer profundas relaciones afectivas e identificarse con los miembros adultos de ella, incorporando la cultura y humanizándose a través de un proceso abonado por las emociones y los efectos intersubjetivos (Maciques, 2003).

A partir de los años sesenta hasta la actualidad se acepta casi de forma universal que el tratamiento más eficaz del autismo con el que contamos es la educación. En ello influyeron principalmente dos tipos de factores: (1) el desarrollo de procedimientos de modificación de conducta para ayudar a desarrollarse a las personas autistas, y (2) la creación de centros educativos dedicados específicamente al autismo, promovidos sobre todo por asociaciones de padres y familiares de autistas.

Existen dos puntos importantes en la historia educativa del autismo: (1) En 1961, Ferster un psicólogo especialista en aprendizaje y una psiquiatra infantil, demostró por primera vez la utilidad de los métodos operantes de modificación de conducta para el tratamiento del autismo. Las extrañas conductas autistas, que parecen desconectadas y ajenas al medio, dependen funcionalmente de ese mismo medio, y pueden modificarse cuando éste se controla adecuadamente se promueven procesos de aprendizaje de conductas funcionales y de extinción o disminución de las que no lo son. La demostración de la posibilidad de controlar, mediante procedimientos operantes, las conductas autistas abrió el camino para la creación de muchos programas eficaces para desarrollar el lenguaje, eliminar conductas alteradas, fomentar la comunicación y las conductas sociales, promover la autonomía y aumentar las capacidades cognitivas y las destrezas funcionales de las personas autistas (Mitchem, Young, West y Benyo, 2001).

La mayoría de los programas educativos están diseñados para que se integren en el mismo tipo de intervención al hogar del niño, la comunidad escolar y las actividades que comúnmente desarrollan los niños después de la escuela. También incluyen la combinación de dos o más de las siguientes estrategias: automonitoreo (incluyendo autoevaluación y autoregistro), autoevaluación (incluye toma de decisiones y establecimiento de objetivos), y autoreforzo para la consecución de objetivos (Mitchem, Young, West y Benyo, 2001).

En Estados Unidos, por ejemplo, los padres de los niños con discapacidad son miembros, en pleno derecho, del equipo educativo de su hijo, a lo dispuesto por los Servicios Vocacionales y Educativos para Individuos con

Discapacidades (VESID por sus siglas en inglés). Los programas de intervención que involucran a los padres han demostrado un incremento en la sensación de los padres, de competencia y confianza acerca del aprendizaje y desarrollo de sus niños así como los que proporcionan apoyo a las tensiones emocionales y logísticas que se derivan de tener un niño con autismo (Bruder, 2000).

La participación de los padres promueve la generalización y mantenimiento, los padres ayudan a asegurar que las habilidades aprendidas en la escuela se transfieran en la casa y en la comunidad. La capacitación eficaz para los padres deberá incluir la formación inicial y permanente de acompañamiento que ayude a los padres a mantener los esfuerzos para enseñar en casa (McCabe, 2007).

Es obvio que hay una justificación para preparar a los padres para que intervengan en el programa educativo total de su hijo incapacitado. El impacto de la conducta de los padres (o del principal encargado de la crianza) es tan profundo que no sólo influye en la inteligencia, sino que incluso afecta el ritmo de los progresos neuromotores tales como sentarse, gatear y andar. Como lo expresa Hyden: “Tener un hijo incapacitado puede ser traumatizante para los padres, no sólo en el momento en que se dan cuenta del impedimento, sino a lo largo del crecimiento del niño” (Patton, Payne, Kauffman, Brown y Payne, 2009)..

Claramente el esfuerzo y la participación de los padres es importante, éstas ideas de los padres, el equipo educativo y la generalización de los logros alcanzados en el aula son temas comunes en otros países, todavía no son comunes en México. Debido a la falta de recursos humanos, económicos, de infraestructura en escuelas y centros de atención, los padres de los niños con autismo a menudo no forman parte del equipo educativo de sus hijos, si no que se convierten en los únicos educadores de sus hijos. Esto puede ser muy estresante y difícil para ellos, por su papel de cuidadores primarios

Los antecedentes de la educación especial en México se remontan a la segunda mitad del siglo XIX cuando se crearon escuelas para sordos y ciegos. En 1915 se fundó en Guanajuato la primera escuela para atender a niños con

deficiencia mental y posteriormente se diversificó la atención a niños y jóvenes con diferentes discapacidades, sobre todo por medio de instituciones como la Universidad Nacional Autónoma de México. En dichas escuelas se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión (DGDGIE - SEP, 2006)

En México durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaron en dos modalidades: indispensables y complementarios. Los de carácter indispensable – Centros de Intervención Temprana, Escuelas de Educación Especial y Centros de Capacitación de Educación Especial – funcionaban en espacios específicos, separados de la educación regular, y estaban dirigidos a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Por su parte, los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) comenzaron a operar en 1965, iniciándose como un proyecto de atención de la Dirección General de Educación Preescolar para los niños de éste nivel, por diversas razones, presentaban dificultades en su desarrollo y aprendizaje. A partir de 1993, como consecuencia del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica y la Ley General de la Educación, se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial que reestructuró los servicios existentes y promovió la integración educativa (DGDGIE - SEP, 2006).

La atención de las alumnas y los alumnos que presentan necesidades educativas especiales representan un desafío para el Sistema Educativo Nacional, porque implica, entre otras cosas, eliminar barreras ideológicas y físicas que limitan la aceptación, el proceso de aprendizaje y la participación plena de estos alumnos. Sin embargo, de acuerdo con la Secretaría de Educación Pública cada vez son más las escuelas que abren sus puertas a estos alumnos y enfrentan el reto de ofrecerles una respuesta educativa con equidad, asegurando que todos reciban la atención que requieren para el desarrollo de conocimientos y habilidades para la vida (DGDGIE - SEP, 2006).

Ante tal diversidad de tratamientos psicológicos y los programas educativos que en ocasiones suelen ser más limitados, los padres se enfrentan a tomar decisiones sobre el tratamiento y educación de sus hijos, estas decisiones pueden repercutir de manera positiva o negativa en la calidad de vida del niño y su familia.

La participación de los padres que usualmente son los encargados de proporcionar cuidado al menor, es necesaria desde la detección oportuna de algunos signos de alarma para guiar el diagnóstico. Tienen que enfrentarse al margen de error en el establecimiento del diagnóstico y recibir de tres a cuatro respuestas profesionales antes de llegar al TEA. Al dar este diagnóstico a la familia es fundamental conversar con ellos y clarificar sus dudas, desmitificando el trastorno.

Las creencias erróneas de la sociedad respecto a estos trastornos, estresa a los familiares quienes podrían estar pensando en finales trágicos. Cuando el pronóstico de estos menores puede ser próspero. Posteriormente, se enfrentan a la elección de un tratamiento adecuado para sus hijos, el cual exige su participación, capacitación e intervención en el hogar y comunidad. Los padres tienen que volverse “expertos” en el trastorno de su hijo/a.

Finalmente, la inclusión del niño a la escuela representa un reto para padres y profesionales. Las escuelas aún no están preparadas para recibir a niños con necesidades educativas especiales, definitivamente la capacitación de los profesores es al parecer una utopía.

Es por ello que los padres presentan estrés, ansiedad, impacto emocional, que no están preparados para enfrentar, estos aspectos se convierten en una carga que afecta su salud. Es importante analizar el papel que tiene los cuidadores primarios informales y las implicaciones del rol.

CAPÍTULO II

CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

Definición

Como se describió en el primer capítulo, los TEA tienen implicaciones importantes en el desarrollo de los niños que los padecen ya que llegan a ser graves, por lo que, los padres quienes son usualmente los cuidadores suelen tener distintas dificultades e implicaciones en su salud física y psicológica al proporcionar a sus hijos los cuidados que demandan. Los padres que proporcionan los cuidados frecuentemente desconocen las consecuencias que se presentan al desempeñar su tarea. A lo largo del presente apartado se describen las características de los cuidadores primarios informales:

En los sistemas de salud existen dos tipos de cuidados y por ende también dos tipos de cuidadores que brindan y atienden de diversas formas a los pacientes o nombrados también receptores de cuidados. Los denominados cuidados formales que se encuentran en los sistemas institucionales y los cuidados informales que se ubican en los sistemas domésticos de atención a la salud.

Los cuidados formales (CF) son los que se ofrecen en instituciones o dependencias médicas y los proporcionan personal capacitado profesionalmente tales como los médicos y enfermeras. Además están los cuidados informales (CI) son los cuidados de todo tipo que brindan los hijos, cónyuges, familiares en general y amigos, a las personas enfermas con cierta dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas de autocuidado y atención (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García V., Morales y García L., 2008).

El cuidado informal, es definido como la prestación de atención a personas enfermas dependientes por parte de familiares, amigos u otras personas conocidas, que no reciben algún tipo de sueldo o ganancia económica a cambio de la ayuda que ofrecen. Este tipo de cuidado se centra en satisfacer las

necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados, es decir, por los cuidados brindados por los médicos y enfermeras en los hospitales.

También se refiere a aquellas interacciones entre un miembro de la familia (generalmente son familiares proveedores principales de apoyo) que ayuda a otro de una manera regular (diariamente o con una intensidad cercana a la anterior). Estas actividades incluyen las denominadas actividades personales tal como son el baño, el vestido, la higiene general, entre otras.

El cuidado informal de un paciente en el hogar es realizado por el denominado Cuidador Primario Informal (CPI), también nombrado principal o familiar. Es la persona miembro de la familia o de la comunidad de un enfermo que presta la atención y los cuidados necesarios para un enfermo con discapacidad o dependencia. Se caracterizan por cuidar de un paciente en el hogar, no reciben remuneración alguna por sus servicios, existe una relación y apego familiar y emocional con el paciente, la gran mayoría son mujeres, realizan actividades de cuidado casi de tiempo casi de tiempo completo, reciben un escaso apoyo social por parte del resto de la familia o comunidad a la que pertenecen (Martínez, et al. 2008).

Este concepto adquiere particular relevancia en el caso de los cuidados que se brindan a personas con los TEA, en especial en México, donde la atención que requieren los niños y sus familias, no está siendo eficaz, lo que ha provocado aún más carga sobre los cuidadores de éstos niños, como ya se señaló en los apartados precedentes (Martínez et al., 2008).

La tarea de proporcionar cuidado trae consigo un impacto en la salud de la persona que los proporciona, en el caso de los niños con TEA, frecuentemente es la madre, el impacto es conocido como la carga del cuidador primario informal, la cual a continuación es definida.

Carga Percibida del Cuidador

Definición.

Sea cual sea el tipo de cuidado informal que se brinda, un aspecto importante a considerar es la carga percibida del cuidador, porque ello repercutirá de forma relevante en la atención que proporcione. En el caso de los menores con TEA, es importante retomar lo descrito en el capítulo I, para estimar las necesidades de cuidado de éstos menores por parte de sus cuidadores, sin duda, son demandantes y requieren ayuda y supervisión la mayor parte del tiempo.

Los profesionales de la salud dirigen su atención a los niños, sin tomar en cuenta a aquellas personas que se hacen cargo de dichos enfermos en el ámbito del hogar. La mirada puesta en los CPI, surge a partir de estudios que evalúan las repercusiones negativas que presentan dicho cuidadores, derivadas de la ejecución del rol, como por ejemplo la *carga del cuidador*. El término surge en los años sesenta para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares (Grad y Sainbury, 1963).

Algunos autores, tal es el caso de Roig, Abengózar y Serra (1998), se refieren a la carga en el cuidador como sobrecarga. En su caso Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006) la denominan como síndrome del cuidador, y la entienden como una situación estresante con peligro de agotar los recursos del cuidador y repercutir en su salud física/mental. Para fines de ésta investigación se hará referencia a la carga del cuidador, a pesar de las otras formas de nombrarla.

Subsecuente se presentará la clasificación de los cuidadores primarios informales, ésta clasificación es indiferente al tipo de receptor de cuidado, sin embargo, los efectos del rol se presentan en todos los cuidadores sin importar el padecimiento de su familiar.

Clasificación.

El concepto de carga del cuidador o sobrecarga está conformado por una parte *objetiva* y otra *subjetiva* con respecto a las implicaciones negativas que se presentan en el CPI (Hoenig y Hamilton, 1965).

- **La carga objetiva:** Es el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Se relaciona el agotamiento físico en las familias y sus cuidadores. Por otro lado, para Martínez et al., (2008) la carga objetiva se define como todo lo que la familia soporta como una consecuencia directa de la enfermedad de uno de sus miembros, alguna alteración verificable y observable. Con repercusiones en:
 - *Tareas de casa:* La familia no puede realizar las tareas diarias de casa y otros miembros de la familia las deben realizar.
 - *Relaciones familiares:* Las relaciones interpersonales entre los integrantes de la familia de los enfermos se va deteriorando, esto como resultado de las nuevas exigencias y arduas tareas a realizar para con el paciente.
 - *Relaciones sociales:* El cuidado de los enfermos hace necesaria una alta inversión de tiempo y por ende se rompe el contacto con otros.
 - *Tiempo libre y desarrollo personal:* Limitación en las posibilidades de esparcimiento y desarrollo personal o vocacional. Ya no hay tiempo libre y por ende no hay tiempo de hacer lo que a los cuidadores les divierte.
 - *Economía:* Los ingresos de las familias cuidadoras, se reducen tanto por los gastos necesarios para el cuidado del enfermo y

también porque los cuidadores al serlo no se pueden emplear para ganar dinero.

- **La carga subjetiva** se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar de un paciente. Se relaciona con sentimientos y emociones del CPI a consecuencia de brindar cuidados, y la tensión emocional incluyendo sentimientos como miedo y preocupación que surge de afrontar un trastorno crónico, se manifiesta en:
 - o *Salud física y mental:* Se ve afectada la salud física, con somatizaciones ante esta situación altamente estresante, como la pérdida del apetito, dolores de cabeza, de estomago, etc. y la salud mental, por sentimientos de ansiedad, tensión, depresión, entre otros.
 - o *Malestar subjetivo:* Se presentan sentimientos negativos, como: culpa, incertidumbre, odio, angustia y compasión.

La carga objetiva y subjetiva que es percibida por el cuidador primario informal está sujeta a la gravedad y permanencia de la sintomatología del niño receptor de cuidado. La carga no se presenta de manera proporcional, ya que una puede estar más afectada que otra. Por ello es necesario el diseño de instrumentos de evaluación de la carga en cuidadores primarios informales de niños con TEA. Esto permitiría conocer de qué manera la tarea afecta la carga percibida en este rol en específico.

Aunque aún no se han diseñado los instrumentos especializados, existen otros como la entrevista de Zarit que nos permiten evaluar la carga de los cuidadores de manera global, y permiten establecer un diseño de intervención para los cuidadores. En el siguiente apartado se describe dicha entrevista.

Instrumentos de evaluación.

Aún no se cuenta con instrumentos específicos para CPI de niños con TEA, sin embargo, se cuenta con un instrumento que evalúa la carga percibida de los cuidadores. A continuación se describe el instrumento que por sus características es el frecuentemente utilizado por los profesionales de la salud.

La carga percibida es un concepto imprescindible en la investigación sobre las repercusiones del rol del cuidador primario informal. Zarit, Rever y BachPeterson en 1980 elaboraron un instrumento para la evaluación de dicha carga en el cuidador. Se conoce como La Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ), el cual ha sido el instrumento más utilizado para medir la carga en los CPI.

Éste originalmente consistía en un cuestionario de 29 ítems que evaluaban los aspectos de salud física y psicológica, áreas financiera y laboral, relaciones sociales y personales. Los ítems sumaban un puntaje total para obtener un índice de carga. En una modificación de Zarit, Orry y Zarit (1985) se redujo el número de ítems de 29 a 22. Estos autores validaron dicha entrevista en una muestra de 62 cuidadores primarios de personas mayores dependientes, residentes de Madrid, encontrando un alfa de Cronbach de 0.91 en éste estudio, y de 0.85 a 0.93 en otros países. La prueba ha demostrado también validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas.

Se han realizado diversos estudios que en el siguiente apartado se describen, acerca de la carga del CPI, estos estudios han permitido resaltar la importancia de atender a los cuidadores para que lleven a cabo su rol adecuadamente.

Para el caso específico de México, son nulos los estudios que se han dado a la tarea de investigar la percepción de carga en los cuidadores primarios informales de pacientes infantiles con Trastorno Autista. Por lo tanto el presente trabajo propone que se evalúen a los CPI de los niños con TEA, y que sean

atendidos. Esto con el objetivo de minimizar la carga percibida y colaborar en la mejoría de los cuidados que los niños reciben.

Se sabe que existe una innegable problemática en el país respecto al tratamiento de estos trastornos, es urgente que estos niños reciban atención psicológica y educativa, no obstante, es necesario resaltar también la necesidad de los cuidadores primarios, quienes probablemente no saben que también son objeto de atención profesional por las implicaciones de su actividad.

En el siguiente apartado se describen algunas de las investigaciones que se han realizado con cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas y posteriormente las que se han realizado con CPI de niños con TEA a nivel internacional y nacional. Destacando las principales contribuciones respecto a la carga e impactos a la salud de realizar la actividad de cuidador.

Investigaciones referentes a la sobrecarga de los cuidadores primarios informales (CPI).

Se han realizados diversos estudios para evaluar a los cuidadores primarios de personas con problemas de salud, ya sea física o mental. Por ejemplo, personas con Alzheimer, insuficiencia renal, enfermedades cardiovasculares, parálisis cerebral, entre otros. En los siguientes párrafos se describen algunos de esos estudios y los resultados que obtuvieron.

Roig, Abengózar y Serra (1998) midieron la carga experimentada por los principales cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer. Evaluaron a 52 participantes, que convivían bajo el mismo techo cuidador-enfermo, compartían las actividades de la vida cotidiana, se les aplicó un cuestionario de sobrecarga en Cuidadores de Ancianos con demencia (SCAD). Los resultados indican que experimentaron mayor sobrecarga los cuidadores que son mujeres, mayores de 56 años, casadas, con un hijo, que cuidan al enfermo alrededor de 10-12 años y que cuidan a enfermos en 3ra. fase. Los autores concluyen que se debería intervenir preferentemente en los cuidadores, debido a que son un grupo en el que está en riesgo la salud física y mental.

Asimismo en un estudio realizado por Bañobre, et al. (2005), evaluaron la carga y grado de conocimientos del cuidador principal de los pacientes “dependientes” en tratamiento renal sustitutivo. Encontraron que los cuidadores no percibían sobrecarga y además, la percepción disminuía con el tiempo como cuidador. El grado de conocimientos del cuidador aumentó significativamente tras una intervención educativa. Los autores destacan la importancia de proporcionar una información adecuada al inicio del tratamiento y continuarla a lo largo del mismo, ya que por sí solos los cuidadores no aumentan el nivel de conocimientos.

Por otro lado, Martínez et al. (2008) evaluaron la carga percibida por los cuidadores primarios informales familiares de niños con parálisis cerebral infantil severa. Participaron 102 cuidadores del servicio del CRIT del Estado de México. Se aplicó la entrevista del cuidador de Zarit ($\text{Alpha}=.90$) que evalúa 3 factores:

Impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que 12% de los cuidadores no presentan sobrecarga, el 24% sobrecarga leve, el 47% perciben una sobrecarga moderada y el 17% perciben un nivel de sobrecarga severa. Los autores concluyen que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con parálisis cerebral severa. Asimismo se establece la necesidad de instrumentar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar un paciente y a sí mismos, y prevenir problemas de salud física y psicológica.

Los cuidadores primarios de pacientes con alguna condición médica o psicológica han sido de interés para los investigadores debido a que el impacto de la tarea que realizan de manera cotidiana, pone en riesgo su salud física y mental. Se afecta su calidad de vida, incluso más que los mismos pacientes objeto de cuidado. Sin embargo, comienza a demostrarse la relevancia de que reciban atención y educación, para ejercer su tarea y minimizar el impacto de la tarea que realizan y logren un nivel óptimo para desempeñar su tarea y preservar su estado de salud.

Como ya se señaló, las primeras investigaciones estuvieron relacionadas con los cuidadores de pacientes con alguna enfermedad física, sin embargo, gradualmente se ha puesto interés en los cuidadores de pacientes con algún diagnóstico psicológico, por ejemplo, Alzheimer, esquizofrenia, parálisis cerebral y autismo. Otras investigaciones respecto a la sobrecarga de los cuidadores se ha orientado a los factores de riesgo; el estrés, la calidad de vida, depresión y ansiedad y, por otra, a los factores de protección como las herramientas con las que cuentan para hacer frente a la tarea día a día, la educación. En el caso de los cuidadores primarios de niños con TEA se ha demostrado la relevancia de la participación eficaz del cuidador en el tratamiento y educación del niño.

Los padres de niños autistas se han convertido cada vez más en un elemento importante del equipo terapéutico que trabaja en pro de los niños autistas. Paluszny (2002) refiere que se ha encontrado que los niños cuyos

padres habían sido entrenados para llevar a cabo intervenciones en el hogar, continuaron mostrando progresos incluso al dejar de asistir a los programas formales, mientras que los niños cuyos padres no estuvieron debidamente entrenados, no sólo fracasaron en su progreso continuado, sino que tuvieron regresiones en niveles de tratamiento previo. El concepto de padres como co-terapeutas o maestros de sus hijos, está actualmente establecido como una de las características de los programas más exitosos (Valdés, Cisneros, Vales y Martínez, 2009).

Entre las familias que tienen un niño con autismo y las instituciones o asociaciones que los toman a su cargo con una finalidad terapéutica deben existir estrechos lazos, pues, de lo contrario ambas partes corren el riesgo de fracasar. Es menester que estas asociaciones acepten no sólo al niño, sino también a la familia, tal como ésta es, por que los padres son el pilar y el sustento del niño autista para el logro de su desarrollo integral y el mejor medio para ganar la confianza de la familia (Brauner y Brauner, 1998).

Las características clínicas de los trastornos del espectro autista constituyen uno de los más complicados y serios trastornos del desarrollo infantil. Estas características suponen una constante fuente de estrés en el cuidador y la familia. Los serios déficits en la comunicación y las relaciones sociales, las frecuentes conductas disruptivas, los comportamientos autolesivos, así como las conductas repetitivas y estereotipadas, alteran definitivamente la vida familiar y social del cuidador, requiriendo el niño afectado intensos y continuos cuidados. Los comportamientos que son reseñados como más graves y, por tanto, más estresantes, son aquellos que comportan lesiones físicas, o la destrucción del entorno físico. Tales alteraciones provocan una grave desestructuración de la vida familiar y obliga a sus miembros a una constante readaptación.

Los mayores factores estresantes que afectan a los cuidadores de niños diagnosticados de Trastornos del Espectro Autista (TEA) son tres:

(1) la permanencia de la sintomatología en el niño.

- (2) la falta de aceptación del comportamiento autístico en la sociedad en general y los miembros de la propia familia.
- (3) los bajos niveles de apoyo proporcionados por los servicios sanitarios y otros servicios sociales (McCabe, 2007).

Existe una considerable evidencia científica que sugiere que madres y padres de niños diagnosticados con TEA están en mayor riesgo de experimentar dificultades en el bienestar psicológico que madres y padres de niños con otras formas de discapacidad. Schopler (1982) señala que los padres de los niños pueden ser co-terapeutas muy eficaces, ya que la relación que establecen con sus hijos les permite tener una satisfacción especial al ayudar a sus propios hijos. Además, resulta plausible considerar que su ayuda es fundamental en el tratamiento de sus hijos autistas, si se considera que es en el hogar en donde pasan la mayor parte del tiempo.

Las madres son usualmente las cuidadoras primarias de los niños con Trastornos del Espectro Autista, mientras que los padres proporcionan su ayuda en tareas más específicas. No es sorprendente que la presencia de un niño/a con TEA ejerza un efecto penetrante y estresante para la familia, directa o indirectamente afecta muchos aspectos de la vida familiar. Muchas familias han reportado que cuando avanza la edad, los niños se vuelven más difíciles para tratar con ellos, particularmente si hay problemas en el manejo del comportamiento (Gargiulo, 2010).

Es importante que los hermanos tengan comprensión del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de su hermano(a) en un nivel de desarrollo apropiado, la información debe ser presentada y discutida con ellos en vez de una sola explicación. De lo contrario, los malentendidos son inevitables. Algunos estudios sugieren que los hermanos no muestran efectos importantes, pero otros hallazgos han demostrado que los hermanos de niños con TEA tienden a desarrollar más problemas de ajuste. Se ha demostrado que los grupos de apoyo de hermanos constituyen un método popular para ayudarlos, darles información sobre la discapacidad y según sea necesario, ayudar a los hermanos de personas

con TEA a expresar sus sentimientos y a realizar preguntas sobre el TEA (Gargiulo, 2010).

La percepción de los cuidadores de la existencia de creencias o de prácticas que discriminan a las personas con discapacidad y a sus familias, debido a una falta de conciencia y aceptación de la discapacidad y diferencia, conforman una de las principales inquietudes de las familias de los niños con autismo. McCabe (2007) en su estudio realizado en China, encontró que casi todas las familias mencionaron su temor a ser discriminados si los demás se enteran de que su hijo tiene autismo (o era de alguna manera “diferente” de niños con desarrollo típico). Lo que implicaba la dificultad para ellos de llevar a cabo los pasos necesarios para solicitar la asistencia profesional.

La mayoría de las familias que participaron en el estudio no lo habían dicho a la gente de su ciudad natal. Los padres dijeron que era difícil tratar de explicar el autismo a personas que no tenían conocimiento de la enfermedad. El miedo o la falta de experiencia de otras personas, o que otros se rían de ellos o los miran hacia abajo son temas recurrentes entre las familias de dicha población.

Una madre atribuyó esto a un dicho tradicional Chino, “En los primeros 10 años, observa al padre y ama al hijo. En los últimos 10 años, observa al hijo y respeta al padre”. Ella continuó “Si tú ves al hijo que no tiene perspectivas del futuro (p.ej., no es bueno para nada), entonces no hay necesidad de respetar al padre”. Es por eso que algunas personas en China, no están dispuestas a permitir a otras personas conocer a su hijo como un enfermo. En la Tabla 4 se presenta una síntesis de este estudio.

Muchos padres cuentan con experiencias personales sobre falta de oportunidades en la escuela para sus hijos (McCabe, 2007). Algunos niños son rechazados de las escuelas, y algunos cuidadores deciden no buscar oportunidades porque tienen miedo al rechazo.

Tabla 4

Temas y subtemas del estudio realizado por McCabe (2007)

Tema	Subtema
Discriminación, miedo y sentirse solo	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias y prácticas discriminatorias. • Padres culpables por el autismo del niño. • Los padres no están dispuestos a decirte a otros niños que su hijo tiene autismo y otros no saben qué es el autismo. • Existe una nueva y tentativa aceptación de la discapacidad y diferencia, algunos padres son más abiertos.
La falta de oportunidades de educación y el rechazo	<ul style="list-style-type: none"> • Escuelas de enseñanza general rechazan a los estudiantes con autismo. • Los padres están ansiosos de que sus hijos vayan a la escuela. • Los padres deben preparar a los niños con habilidades básicas para que las escuelas consideren aceptarlos. • Conexiones (a través de amigos, colegas, etc.) son importantes para obtener los servicios. • Las escuelas de educación especial son limitadas. • Los padres persisten en sus esfuerzos.
Dedicación de los padres.	<ul style="list-style-type: none"> • Las familias tienen el reto. • La mayoría de los maestros saben poco o nada sobre el autismo, lo que lleva al rechazo de la escuela. • Las familias se comprometen a obtener cualquier servicio disponible para sus hijos, pagando todo lo que pueden pagar y ajustar su vida cuando sea necesario.

Valdés, Cisneros, Vales y Alonso (2009) al entrevistar a padres de niños autistas que asistían a dos centros escolares, encontraron que respecto al tratamiento y etiología del autismo los padres y madres muestran un bajo nivel de creencias, las creencias erróneas más frecuentes fueron que: sus hijos siempre están ensimismados (70%), siempre aprenden a leer y a escribir (72.5%); se hacen los sordos cuando se les habla (62.5%); tienen habilidades extraordinarias (77%). Respecto al tratamiento el 47% creía en procedimientos de medicina alternativa y otro 47% en la terapia asistida por animales. Todo lo cual lleva a concluir en la necesidad de orientar el trabajo con los padres de los niños autistas no sólo a nivel de información sino también emocional.

Albores, Hernández-Guzmán, Díaz y Cortés (2008) además de presentar una breve revisión de la evolución histórica de la clasificación de autismo acorde al DSM-IV-TR hacen referencia a la descripción de los principales instrumentos de diagnóstico para el espectro de trastornos autistas y señalan los datos de validez y confiabilidad de los mismos. Los autores afirman que la entrevista de diagnóstico de autismo (ADI), la entrevista de diagnóstico revisada (ADI-R), la cédula pre lingüística genérica de observación del autismo y la cédula de observación genérica para el autismo (ADI-G) son fundamentales para el diagnóstico del autismo. Afirman que conforme se han mejorado las propiedades psicométricas de estos instrumentos también se han ajustado para cubrir las necesidades de evaluación de niños autistas con un amplio rango de edad, destreza verbal y cognitiva.

García, Alvarado y Bautista (2005) proponen una estrategia para el tratamiento del autismo mediante el empleo de técnicas de modificación conductual y el trabajo conjunto con los padres como co-terapeutas eficaces. Su objetivo fue entrenar a los padres en técnicas de modificación de conducta para promover repertorios conductuales adaptativos en sus hijos autistas, los niños fueron evaluados con una lista de chequeo con 7 áreas conductuales: hiperactividad, conductas estereotipadas, conductas básicas para el aprendizaje, lenguaje verbal, lenguaje no verbal, afectividad y socialización. Se utilizó un diseño

ABC, A: línea base, 15 sesiones para la evaluación conductual y entrenamiento a las madres en procedimientos conductuales y 15 sesiones grupales para la interacción de los niños y madres entrenadas a enseñar a sus hijos el juego organizado, respeto de reglas y pertenencias. B: Tratamiento que se dio en 60 sesiones de dos horas a la semana, en condiciones individual y grupal, también se tuvieron sesiones individuales de entrenamiento de la madre y su hijo en conductas tales como atención, estar sentado, realizar tareas psicopedagógicas sencillas hacia complejas, interactuar con otros niños, hablar, comunicarse, vestirse y asearse solo así como evitar las conductas repetitivas o estereotipadas. C. Seguimiento. Los resultados muestran que el entrenamiento conductual de los padres permitirá favorecer la adquisición de conductas adaptativas y de generalización en el manejo conductual de estos niños.

Por lo presentado a lo largo del capítulo, se hace más evidente los esfuerzos que deben hacerse en los niveles sociales y políticos para mejorar la situación de los cuidadores descritos. Desarrollar consciencia sobre la discapacidad dentro de un país es el primer paso para una comprensión y aceptación. Una recomendación importante, que ya se está aplicando, es para las familias a compartir sus historias con la mayor cantidad de gente posible. Aquellos que están dispuestos a aparecer en los medios de comunicación y hablar con profesionales, de su situación son la clave para mejorar el conocimiento y aceptación de las personas con autismo (o incapacidad).

CAPÍTULO III

CALIDAD DE VIDA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

Definición

El concepto de calidad de vida en relación con las personas que presentan una condición de salud particular o un trastorno en el desarrollo, cobra particular importancia por cuando se trata de un constructo que re-orienta la percepción de los profesionales, las familias y la sociedad en general, desde una perspectiva patológica de la persona, a una mirada integral, en que dar una atención integral cobra vital importancia.

Calidad de vida es un concepto multidimensional, que implica: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Es la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que presenta la suma de sensaciones subjetivas y personales de “sentirse bien” (Londoño y Supelano, 2009).

El concepto actual de calidad de vida es el de la Organización Mundial de la Salud y se define como “la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en el que vive y en relación con sus metas expectativas e intereses” (Schwartzmann, 2003). La calidad de vida está relacionada con condiciones y estilos de vida, con aspectos como educación, salud, ambiente, aspectos socioculturales y satisfacción personal.

La calidad de vida de los cuidadores primarios está estrechamente vinculada con la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio-culturales. La carga subjetiva que implica el proporcionar cuidados necesarios a una persona con TEA trae consigo una baja calidad de vida para quienes llevan a cabo esta actividad.

Los cuidadores se sienten a menudo, cansados, aislados y con agobio, porque les falta el apoyo, la información y preparación para atender a su familiar con TEA. Además, algunos cuidadores se ven en la necesidad de dejar sus trabajos para proporcionar cuidado eficientemente. En definitiva, puede concluirse afirmando que el trabajo de cuidar a niños con TEA puede originar una serie de problemas importantes a quienes lo desempeñan que deben ser cuidadosa y metódicamente evaluados cuando se realiza la valoración de cada caso por los servicios sociales o sanitarios de atención (Pérez, 2006).

De esta manera, los Trastornos del Espectro Autista no sólo afectan las vidas de los niños sino también aquéllos miembros familiares que los cuidan. En este sentido, es importante la implementación de acciones que permitan disminuir la carga en los familiares ya que la salud física y emocional del cuidador tiene el potencial para influir en la salud, bienestar y rehabilitación exitosa de los menores con TEA.

Algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento. El apoyo social tiene una relación directa con el funcionamiento de la familia y con el bienestar psicológico del cuidador de pacientes con TEA, incidiendo positivamente en la calidad de vida. De aquí la importancia de realizar investigación en México que aporte conocimientos, respecto al tipo de factores de protección con los que cuentan los cuidadores primarios de niños con TEA, de modo que se puedan fortalecer mediante programas sociales.

El abordaje de los efectos del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores primarios debe realizarse desde una perspectiva integral desde tres aspectos: El primero, lo constituyen los procesos dinámicos del cuidado, el cuidar un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivenciada desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia de satisfacción al brindar apoyo emocional al niño, tanto en el

cuidador formal como el informal. No obstante el trastorno puede ser percibido por las personas como una amenaza o como una oportunidad de fortalecerse.

El segundo aspecto está asociado con los procesos de adaptación como formas reguladoras en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores. Esto es la personalidad, como mecanismo regulatorio interno y las experiencias ambientales interactúan para determinar la satisfacción expresada de las personas, si su equilibrio homeostático se mantiene. Este aspecto es importante debido a que el cuidador provee un marco de contención hacia la persona que es objeto de cuidados y para lograr este equilibrio de interacción, debe disponer de recursos de regulación que le permitan un funcionamiento óptimo en el proceso del cuidado.

El tercer aspecto está asociado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, afectándose en los ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales y familiares del cuidador, impactando a su vez, la calidad de vida del cuidador (Martínez, 2008).

La tarea de cuidador implica un desgaste importante tanto físico como emocional que afecta de manera directa la calidad de vida, no solo del paciente, sino del cuidador, quien en ocasiones tiene una menor calidad de vida que la del paciente objeto de los cuidados. Es por ello que surge la relevancia de brindar atención a la familia para que puedan mantener los cuidados necesarios, sin perder su estado de salud. Existen factores de protección para los cuidadores primarios que se pueden crear y en caso de que ya existan fortalecer a través de la creación de programas sociales especializados en atenderlos.

Esto mejorará el tipo de cuidado que reciben los pacientes en sus hogares ya que es donde pasan mayor parte del tiempo, el personal de salud solo cubre un porcentaje menor de cuidado que el que realmente requieren los pacientes. Y por otra parte mejorará el estado físico y emocional de los cuidadores, teniendo así una calidad de vida óptima.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) a nivel mundial han atraído el interés de los investigadores principalmente en países como España y Estados Unidos, quienes han desarrollado estudios que sirven de base para el desarrollo de políticas que resultan adecuadas para la atención de estos niños y sus familias, dichos países se encuentran en camino hacia la consolidación de una cultura inclusiva para las discapacidades físicas y mentales.

Resulta complejo comparar a México con los países mencionados debido a las diferencias económicas, estructurales, culturales, políticas, infraestructurales, educativas, entre otras. Sin embargo, hay algo en común y es que estos países se enfrentan a una problemática idéntica, en el sentido de tener que responder de manera eficaz a los niños con TEA y sus familias. Tarea que no resulta sencilla, sin embargo, los avances de otros países contextualizan la situación en la que se encuentra México al hacer frente a esta problemática de salud y educación.

En México es difícil saber con precisión cuántos niños presentan TEA y qué tipo de atención reciben. Las cifras oficiales de la SEP y de la SS son inconsistentes y reflejan la situación que representa para las instituciones evaluar y atender de manera eficaz a éstos niños y a sus familias. Resulta alarmante que de 40 mil niños diagnosticados con TEA solo sean atendidos 250. Y de los demás no se tiene certeza si están recibiendo atención y de qué tipo sea. Esta situación sin duda es una problemática para los profesionales de la salud y para los padres de estos menores.

Los esfuerzos realizados por la SS y la SEP son insuficientes para responder a las necesidades de diagnóstico e intervención psico-educativa para niños con TEA. La falta de información, el nulo esclarecimiento sobre cómo se establece el diagnóstico en cada institución y la limitada atención oficial, denotan la necesidad de desarrollar investigaciones a fin de avanzar en la atención y conocimiento de padecimientos como éstos. Ya que los cambios conceptuales y políticos no siempre están basados en evidencia científica. De ahí la importancia

de generar los conocimientos que permitan el desarrollo de una atención óptima para los menores con TEA y sus familiares.

Esta problemática que se presenta a nivel nacional impacta a los cuidadores primarios de éstos menores, quienes tienen que enfrentarse a las dificultades que implica el establecimiento de un diagnóstico, es frecuente que los padres reporten haber pasado de un consultorio a otro al buscar respuestas sobre las conductas de sus hijos que difieren de las de otros niños de su edad, sin que se les brinde ni la respuesta apropiada y mucho menos la orientación pertinente al problema de su hijo. Esto representa la primera etapa de una serie de eventos que repercuten tanto en su salud física y mental como en su calidad de vida y la de su familia.

La detección del autismo en México es muy importante, la falta de reconocimiento de este trastorno ocasiona costos muy elevados para las familias y los prestados por los servicios de salud y educación. Muy a menudo el diagnóstico de autismo se realiza cuatro o cinco años después de que los padres observan los primeros síntomas. Las razones para este reconocimiento tardío son diversas; las principales es la falta de identificación de síntomas clave que obliguen a una evaluación diagnóstica en forma aunado a que la mayor parte de los instrumentos que se han diseñado para la identificación del trastorno del espectro autista requieren entrenamiento profesional particular.

En nuestro país son poco conocidos los instrumentos de tamizaje y diagnóstico por parte de los profesionistas primarios como maestros y médicos familiares, quienes son los primeros en escuchar las quejas y preocupaciones de los padres. A pesar de estos inconvenientes, en años se han hecho algunos esfuerzos para el reconocimiento del autismo puesto que hay evidencias de que las intervenciones tempranas mejoran el pronóstico de estos niños.

Una vez que los cuidadores primarios superaron las dificultades propias del establecimiento de un diagnóstico, la siguiente etapa consiste en el tratamiento que puede ser farmacológico, psicológico y educativo, para sus hijos, en ocasiones sin saber que ellos también requieren atención psicológica y educativa.

En esta etapa se enfrentan a la carencia de servicios disponibles y eficaces para la mejora de sus hijos o a los altos costos de los medicamentos.

Los tratamientos que demuestran mejorías cualitativas y cuantitativas en los niños con TEA son aquellos que involucran a los cuidadores primarios en el equipo educativo, en los que se entrena a los padres en técnicas cognitivas conductuales y que reciben constante información respecto al trastorno. Este papel que asume el cuidador de proporcionar el cuidado e intervención necesaria, a través del tiempo implica un desgaste.

Otra de las dificultades a las que los padres se enfrentan está relacionada con la inclusión de sus hijos con TEA a una escuela que cuente con programas educativos adecuados, personal capacitado, materiales didácticos, entre otros. Que faciliten los aprendizajes de los niños con estas características. La realidad es que las escuelas no cuentan con los recursos necesarios para hacer frente a estas necesidades educativas especiales y algunos padres que inscriben a sus hijos a la escuela ya sea en educación general o la configuración de educación especial, son a menudo dados de baja con la excusa de que las escuelas no cuentan con lo necesario para los niños con autismo y no pueden ayudar a su hijo.

Por otra parte, los padres a menudo se enfrentan a algunas creencias sociales respecto a la discapacidad y a los trastornos mentales, y en ocasiones se sienten avergonzados de tener un niño con discapacidad. Las creencias culturales respecto a la discapacidad a medida que en las personas cambian, les llevan a reconocer que las personas discapacitadas también tienen derecho a tener una calidad de vida alta, vivir tan comfortable y ser responsables como la vida de un adulto sin discapacidad. Por ello es necesario que se hagan esfuerzos en México para garantizar estos derechos, que actualmente son propuestos por organizaciones independientes no gubernamentales. Aún queda mucho por hacer para universalizar la igualdad de oportunidades y servicios de personas con discapacidad.

En relación al objetivo del presente trabajo, se logró describir y analizar la situación de los niños con TEA y sus familias en México, también se documentó la

problemática a la que se enfrentan los cuidadores primarios informales de éstos menores y se describió el impacto negativo que tiene esta tarea sobre el bienestar físico y emocional de los cuidadores. La afección en la calidad de vida de las familias de estos menores, es un tema que se ha estudiado en Estados Unidos y España, sin embargo, en México no se encontraron estudios referentes a esta temática, si las familias de los niños con TEA no son evaluados y atendidos, el cuidado que proporcionan es inadecuado.

Por otra parte se describen estudios que demuestran la efectividad de la participación en el tratamiento de los cuidadores, su entrenamiento en técnicas de modificación conductual resulta determinante en el resultado de la intervención psicológica. Sin embargo, no solo deben recibir este entrenamiento, sino recibir atención para desempeñar adecuadamente su tarea, técnicas de afrontamiento, solución de problemas, asertividad, manejo del estrés, fortalecer sus factores de protección y hacer uso de ellos, como es el apoyo social, dedicar tiempo para realizar actividades recreativas o deportivas.

Para fortalecer los factores de protección con los que sería conveniente que el cuidador primario cuente es necesario implicar a la familia desde el inicio del diagnóstico, proporcionándole información acerca del trastorno para minimizar las creencias erróneas respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamiento, desarrollar programas de educación y realizar desde el inicio una valoración del cuidador; para que pueda buscar junto a los profesionales soluciones a las posibles problemáticas.

Está indicado también proporcionarles descanso, que puedan alejarse por un tiempo de sus responsabilidades, sin embargo, esto a veces no es viable, en especial cuando se trata de un menor. Por lo que es prudente valorar en qué casos podría hacerse uso de esta indicación. También los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, equipo de salud y educativo), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que palíe la tendencia al aislamiento y la frustración. En la mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor

es suficiente recompensa para el cuidador. Ellos son y forman parte del equipo; deberían saber que no se les olvida, y que tampoco están solos en la tarea de cuidar.

Como parte de la familia de los niños con TEA, es necesario considerar a los hermanos/as, como parte del sistema y dinámica en la que está envuelto el cuidador primario. El brindar información al cuidador para mantener la dinámica familiar permite mantener la homeostasis en el grupo y disminuir de manera importante la carga percibida. Los hermanos de estos menores requieren atención para minimizar el impacto que podrían también estar percibiendo, por ejemplo, lidiar con la percepción de que se le da más atención a su hermano con TEA, sentimientos de frustración, depresión, entre otros.

Las medidas para fortalecer los factores de protección ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, y así es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares con TEA. Sin embargo, en la mayoría de los casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.

Es una prioridad la intervención psicológica a través de la elaboración de manuales psico-educativos que permitan la obtención de información a los cuidadores primarios acerca de los TEA, como los síntomas de detección temprana, las instituciones que establecen el diagnóstico el tipo de dificultades frecuentes a las que se enfrentan, a qué edad se establece, qué hacer ante la variabilidad de posibles diagnósticos, entre otras incógnitas que se relacionen con el diagnóstico. Otra temática a abordar en un manual es el tratamiento, el cual implica, como ya se mencionó en párrafos anteriores, la participación del cuidador en el manejo conductual del niño.

Es relevante la participación del psicólogo educativo con formación en educación especial, sus funciones se refieren al análisis, evaluación, intervención, prevención e investigación. Sus funciones implican:

- a) Observación, análisis y detección de registros comportamentales, expedientes clínicos, escolares, observacionales, individuales y grupales.
- b) Diagnóstico, aplicación e interpretación de instrumentos psicológicos que le permitan tener los elementos suficientes para emitir un juicio diagnóstico e integrar los datos recabados.
- c) Realización de entrevistas según las necesidades individuales, grupales, familiares, en niños y adolescentes, adultos y adultos mayores.
- d) Comunicación, capacidad de redacción de informes, ensayos, reseñas y artículos.
- e) Selección de un diseño de intervención, aplicación de estrategias que le permitan ofrecer orientación y terapias para resolver problemas en su campo de acción.
- f) Participación en actividades dirigidas a la prevención y desarrollo del bienestar de los pacientes, en escenarios públicos y privados, relacionados con la práctica profesional.
- g) Seleccionar y aplicar métodos, técnicas, instrumentos y procedimientos en el proceso de investigación científica.
- h) Diseñar y llevar a cabo proyectos de investigación aplicada, acerca de la salud de la población usuaria.

Además el psicólogo deberá contar con una serie de habilidades, aptitudes y actitudes comunicativas, sociales, interpersonales, de liderazgo y desempeñarse como un profesional comprometido consigo mismo y con la sociedad. Comprender las características de la población a la que dirige su trabajo y las necesidades que manifiestan.

La sociedad mexicana requiere profesionales especializados que puedan responder de manera eficaz a las necesidades y demandas, en el área de psicología educativa es evidente la problemática existente respecto a la atención de los niños con TEA y sus familias. Este trabajo hace evidente las necesidades de intervención psicológica y educativa para estos niños y sus cuidadores así mismo muestra los campos de acción para el psicólogo en el proceso de solución

a esta necesidad y representa un marco teórico para la evaluación y tratamiento de los padres que desempeñan la tarea de proporcionar cuidado a sus hijos.

Esta investigación documental pretende ser un marco de referencia para el estudio científico de estos niños y sus familias, para que a través de la evaluación e intervención se beneficien al mejorar su calidad de vida y salud. Y que los padres puedan encontrar una herramienta para hacer frente al diagnóstico y tratamiento de su hijo, es un intento para iluminar estos trastornos ante los profesionales de la salud.

Finalmente las limitaciones de este trabajo son la heterogeneidad de los niños con TEA, la escasa investigación científica respecto a los niños con TEA y sus familias en México, la situación problemática de estos trastornos en el país debido a la falta de datos respecto a la prevalencia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albores, L., Hernández-Guzmán, L., Díaz, J. y Cortés, B. (2008). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud Mental*, 31, 37-44.
- Alpuche, R. (2007) *Validación de la entrevista de carga del cuidador en una población de cuidadores primarios informales*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
- Aragón, J. (2010). *Etiología del Autismo. Innovación y experiencias educativas*. España.
- Asociación Psiquiátrica Americana. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV*. Washington, DC.: American Psychiatric Association, United States.
- Asociación Psiquiátrica Americana. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV-TR*. Washington, DC.: American Psychiatric Association..
- Ayuda, P. Llorente, C. Martos, P. Rodríguez, B. y Olmo, R. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54 (1), 573-580.
- Bader, G. & Hagne, I. (1993). *Neurophysiological Diagnosis. Syndrome- Clinical and Biological Aspects*. Cambridge University Press-London.
- Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1988). *Autismo: una guía para padres*. Alianza: España.
- Bañorbe, G., Vázquez, R., Outeiriño, N., Rodríguez, G., González, P., Graña, A., Manso, F., Estevez, P., Remigio, L., Álvarez, D. y Otero, L. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista Sociedad Española de Nefrología*, 8 (2), 156-165.
- Belfiore, J. Fritts, M. & Herman, C. (2008). The Role of Procedural Integrity: Using Self-Monitoring to Enhance Discrete Trial Instruction. *Focus on autism and other developmental disabilities*. 23 (2) 95-102. Hammill Institute on Disabilities. Austin: Texas.
- Bolton, J. & Mayer, D. (2008). Promoting the Generalization of Paraprofessional Discrete Trial Teaching Skills. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 23 (2). Hammill Institute on Disabilities. Austin: Texas.

- Brauner, A. & Brauner, F. (1981). *Vivir con un niño autístico*. Barcelona:Paidós.
- Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*. 20, 105-115.
- Caballero, R. (2006). *Los trastornos generalizados del desarrollo: Una aproximación desde la práctica. El síndrome de Asperger una respuesta educativa*. (2) Consejería de Educación, Gobierno de Andalucía.
- Calderón, M. & Patiño, A. (1994). *Autismo. Una guía de orientación para padres*. Tesis de Licenciatura en Psicología, Universidad del Valle de México.
- Charlop-Christy, M. & Kelso, S. (2003). Teaching children with autism conversational speech using a cue card/written script program. *Education and Treatment of Children*. (26) 108-127. Virginia University, United States.
- Córdoba, A., Supelano, C., y Londoño, C. (2012). *Descripción de la calidad de vida en familias de niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo. Especialización en Psicología Clínica de la Niñez y de la Adolescencia*. Universidad de La Sabana:Colombia.
- Cortés, D. Garro, B. Cervini, I. Solano del Real, C. Suárez, C. & Castro, V. (2009). *Programa de atención a personas con discapacidad*. Consejo de Desarrollo Social de Nuevo León: Monterrey.
- Díaz, A. (2000). *Síndrome de Rett*. Psiquiatría Infantil. Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil. España.
- Dueñas, E., Martínez, M. Morales, B., Muñoz, C. Viáfara, A. y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Medica*. 37 (1) 31-38.
- Enciso, A. (2007) *El autismo afecta a unos 40 mil niños mexicanos*. Sociedad y justicia – La Jornada. Recuperado de <http://www.jornada.unam.mx/2007/07/06/>
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cognitive Development Unit. Cambridge University Press: United Kingdom.
- Ganz, B. Kaylor, M. Bourgeois, B. & Hadden, K. (2008). The impact of Social Scripts and Visual Cues on Verbal Communication in Three Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*. 23 (2) 79-94. Hammill Institute on Disabilities. Austin: Texas.

- Garanto, J. (1990). *El autismo: Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*. Herder:España.
- García, J. (1999). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Pirámide:España.
- García, V., Alvarado, A., y Bautista, E. (2005). Integración de los padres al manejo conductual de sus hijos autistas. *Revista Científica Electrónica de Psicología*. Universidad del Valle de México.
- Gargiulo M. (2010) *Especial Education in contemporary society: An Introduction to exceptionality*. SAGE Publications: University of Alabama.
- Grad, J. & Sainsbury, P. (1963). *Mental illness and the family*. Lancet – Elsevier. 544-547.
- Harris, S. (2003). *Hermanos de niños autistas: Integración familiar*. Alfaomega: México.
- Harris, S., Courchesne, E., Townsend, J., Carper, R. y Lord, C. (1999). Neuroanatomic contributions to slowed orienting of attention in children with autism. *Cognitive Brain Research*. 8, 61-71.
- Heflin, L. & Alaimo, D. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Pearson Education: United Kingdom.
- Hoening, J. & Hamilton, M. (1965). *The desegregation of the mentally ill*. London.
- Jellinger, K. Armstrong, D. Zoghbi, H. & Percy, A. (1988). *Neuropathology of Rett syndrome*. *Neuropathology*. United States.
- Kanner, L. (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Neurology Child*. 2, 217-50.
- Kanner, L. (1985) *Child Psychiatry*. Siglo X.
- Krantz, P. & McClannahan, L. (1993). Teaching children with autism to initiate to peers: Effects of a script-fading procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 26, 121-132.
- Koegel, K. Koegel, L. Harrower K. & Carter M. (1999). Pivotal Response Intervention I: *Overview of Approach*. 24 (3) 174-185.
- Leblanc, M. Ricciardi, J. & Luiselli, J. (2005). Improving discrete trial instruction by paraprofessional staff through an abbreviated performance feedback intervention. *Educational and Treatment of Children*. 28, 76-82.

- Lee, S. Simpson, L. & Shogren, A. (2007). Effects and implications of Self-Management for students with autism: *A Meta-Analysis. Focus on autism and other developmental disabilities*. 2 (1) 2-13.
- Lerman, D. Vorndran, C. Addison, L. & Kuhn, S. (2004). Preparing teachers in evidence-based practices for young children with autism. *School Psychology Review*. 33, 510-526.
- Lewis, J. & Wilson, D. (2001). *Pathways to Learning in Rett Syndrome*. David Fulton Publishers: United Kingdom.
- Londoño, C. y Supelano, C. (2009) *Descripción de la calidad de vida en familias con trastorno por déficit de atención e hiperactividad y de niños con autismo. Calidad de vida familiar TDAH y Autismo*. Universidad de la Sabana.
- López, F. (1995). *Desarrollo social y de la personalidad*. Secretaría de Educación Pública. Distrito Federal- México.
- Lord, C., Rutter, M., Di Iovine, P., Risi, S., Gothman, K & Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule*, 2nd Edition. TEA ediciones. Recuperado de:
http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,265699&_dad=portal&_schema=PORTAL
- Lovaas, I. (2003). *Teaching individuals with developmental delays: Basic intervention techniques*. Austin, Texas.
- Maciques, R. (2003).. La nutrición: una estrategia de intervención en el niño autista *Sociedad Franco Cubana de Psiquiatría y Psicología*. 11: 1, 26-37.
- Martínez, G., Robles, R., Ramos, B., Santiesteban, M., García, V., Morales, E. y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*. 20 (1) 23-29.
- Martos, J. y González, P. (2005) Manifestaciones tempranas de los trastornos de espectro autista. *Nuevos desarrollos en autismo: el futuro de hoy*. España.
- Martos, J. y Riviére, A. (2001). *Autismo: Comprensión y explicación actual*. Inmerso: España.
- Mitchem, K. J., Young,, R., West, R. P., & Benyo, J. (2001) CWPASM: A classwide peer –assisted self-management program for general education classrooms. *Education & Treatment of Children*, 24: 111-140.

- McCabe, H. (2007). Parent Advocacy in the Face of Adversity: Autism and Families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and other developmental disabilities*. 22 (3) 39-50.
- McDougle, C. Naylor, S. Cohen, K. & Vokmar, F (1996). *A double-blind placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder*. Archives General Psychiatry. United States.
- Narbona, J. (1999). El síndrome de Rett como patología de la hogénesis. *Revista de Neurología*. 28: 161.
- Neef, N. (1995). Research on training trainers in program implementation: An introduction and future directions. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 28, 297-299.
- Ortiz, G. (2012). Los grupos terapéuticos de niños con patología dual: síndrome de Down y rasgos autistas en la Fundación Catalana de Síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre Síndrome de Down*. 16 (3) 44-48.
- Paluszny, M. (1991). *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. Trillas: México.
- Patton, J. Payne, J. Kauffman, J. Gweneth, B. y Payne, R. (2009). *Casos de educación especial*. Limusa: México.
- Percy, K. (2008). *Síndrome de Rett: del reconocimiento al diagnóstico y la intervención terapéutica*. 3 (3).
- Pérez, P. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. La enfermedad: su dimensión personal y condiciones socioculturales*. Universidad de Salamanca, España.
- Posadas S., Ríos, M., Berganza, E. & Brenner, S. (2000). *Trastorno de Rett: Revisión bibliográfica y presentación de casos*. Guatemala.
- Powers, M. (2001). *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores*. Trillas: México.
- Riviére, A. (2000). *¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. El niño pequeño con autismo*. 13-32. Madrid-España.
- Rodríguez, B. y Rodríguez-Vives, M. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*.

- Roig, V., Abengózar, C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*. 14 (2), 215-277.
- Rutter, M., Le couteur, A. & Lord, C. (2011). *Interview for the diagnosis of autism: revised*. Programme for the development of phonological awareness and reading readiness. ISBN 9788415262121. Recuperado de: http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,70436&_dad=portal&_schema=PORTAL
- Rutter, M., Bailey, A. & Lord, C. (2010). *Social Communication Questionnaire*. TEA ediciones. Programme for the development of phonological awareness and reading readiness. Recuperado de : http://portal.wpspublish.com/portal/page?_pageid=53,289372&_dad=portal&_schema=PORTAL
- Sarakoff, R. Taylor, B. & Poulson, C. (2001). Teaching children with autism to engage in conversational exchanges: script fading with embedded textual stimuli. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 34, 81-84.
- Schopler, E. (1982). *Hacia una reducción de los problemas de conducta en los niños autistas*. *Autismo infantil. Aspectos médicos y educativos*. Santillana: España.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M., Welman, G., & Love, S. (2010). *Childhood autism rating scale*, 2nd edition. TEA-Ediciones.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. 9 (2), 9-21.
- Sistema Nacional de Salud (2009). *Guía práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos del espectro autista en atención primaria*. Ministerio de Sanidad y Política Social. Comunidad de Madrid
- Secretaría de Educación Pública – Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa. (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México.
- Secretaría de Educación Pública – Dirección General de Desarrollo de la Gestión e Innovación Educativa. (2012). *Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*. México.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 24 (1), 100-105.

- The National Institute of Child Health and Human development (2005). The risk of autism perinatal . Research Guidelines for Interpretation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. United States.
- Taylor, B. y Harris, S. (1995). Teaching children with autism to seek information: acquisition of novel information and generalization of responding. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 28 (3), 3-14.
- Vacca, J. (2007). Incorporating Interests and Structure to Improve Participation of a Child with autism in a standardized assessment: A case study analysis. *Focus on autism and other developmental disabilities*. 22 (1).
- Tustin, F. (1977). *Autism and childhood psychosis*. Paidos: United Kingdom.
- Valdés, C., Cisneros, R., Vales, G. y Martínez, E. (2009) Creencias erróneas de padres de niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*. 17 (1), 15-23.
- Wing, L. & Everard, M. (1982). *Autismo infantil: aspectos médicos y educativos*. Santillana: España.
- Zarit, S., Orry, N. & Zarit, J. (1985). *The hidden victims of alzheimer's. Families under stress*. University Press: New York.
- Zarit, S., Reever, K & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired aged. Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 20, 649-655.