

VÍCTOR RUGGIERI
JOSÉ LUIS CUESTA GÓMEZ (COMPS.)

Autismo

Cómo
intervenir,
desde
la infancia
a la vida
adulta

**NUEVA
EDICIÓN
AUMENTADA**



PAIDÓS

Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gómez
(comps.)

AUTISMO

Cómo intervenir, desde la infancia
a la vida adulta



PAIDÓS

Buenos Aires • Barcelona • México

ÍNDICE

Acerca de los autores	19
Bienvenidos	25
Introducción. Autismo: un largo camino recorrido,	
<i>Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gómez</i>	27
¿Qué era del autismo antes de las contribuciones de Kanner y Asperger?	27
Personajes e historias	28
Un período complicado y sus personajes	30
¿Kanner o Asperger, quién fue el pionero? Una historia interesante	31
El cerebro y sus circunstancias	32
La incidencia en la población y la prevalencia en varones, elementos que están cambiando.....	32
La consulta neurológica y genética.....	33
La educación como base de la intervención con personas con TEA	34
Bibliografía	36
Capítulo 1. El autismo a lo largo de la vida,	
<i>Víctor Ruggieri</i>	39
Manifestaciones, detección e intervención tempranas	41
La infancia, la escolaridad y la inclusión	42
La juventud y la vida adulta: desafíos y realidades.....	43
El <i>burnout</i> en las personas con autismo	45

El camino de la felicidad en las personas con autismo	46
Trastornos neuropsiquiátricos a lo largo de la vida.....	48
El envejecimiento y la ausencia de apoyos	49
Conclusiones	50
Bibliografía.....	51
Capítulo 2. Recomendaciones a familias que buscan atención temprana para su hijo con trastorno del espectro autista, AETAPI (Asociación Española de Profesionales del Autismo), Carmen Márquez (coord.).....	53
Un documento que muestra la visión de AETAPI.....	53
Qué prácticas recomendamos para identificar una atención temprana con calidad en TEA.....	56
Bibliografía recomendada a las familias.....	64
Guía de buenas prácticas.....	65
Anexo.....	66
Capítulo 3. Pautas para padres y familiares de niños con reciente diagnóstico de autismo o conductas de riesgo de padecerlo, María Victoria Ruggieri	77
La pandemia y la pospandemia COVID-19: una historia única vivida por la humanidad	78
Hablemos de intervención temprana.....	79
Manos a la obra	82
Paso a paso.....	83
Estrategias.....	90
Conclusiones	95
Bibliografía	96
Capítulo 4. La elaboración de objetivos psicoeducativos para niños menores de 36 meses. Nuevas dimensiones en intervención temprana para TEA, Mauricio Martínez...	97
Desafíos a la intervención temprana en TEA.....	97
Intervención psicoeducativa e intervención temprana en TEA.....	101
Delimitación de las áreas de intervención	104
Elaboración y desarrollo de objetivos de intervención ...	115
Planificación del desarrollo de la intervención	126

Determinación de apoyos.....	132
Bibliografía.....	132
Anexo I.....	138
Anexo II.....	143
Capítulo 5. Inclusión en el jardín de infantes de niños/as en el espectro autista, Cynthia Inés D'Agostino	145
Espectro del autismo y estilos cognitivos y de aprendizaje ...	145
Consideraciones preliminares con respecto a la escuela....	147
Evaluación en contexto o evaluación ecológica.....	149
La inclusión como concepto y proceso	151
La elección de una institución educativa comprometida con la inclusión del alumno en el espectro autista en el jardín de infantes.....	152
Trabajo en colaboración entre equipo escolar, profesionales de apoyo y equipo clínico.....	155
Estrategias, intervenciones y apoyos para la inclusión en el jardín	156
Estrategias y apoyos e intervenciones para la inclusión en el aula	156
A. Apoyos, estrategias e intervención en la estructura y la organización	158
B. Apoyos en la comunicación y la interacción social.....	170
C. Apoyos o estrategias relacionadas con la conducta y la autorregulación emocional.....	177
Conclusiones	180
Bibliografía.....	180
Capítulo 6. Cómo favorecer la comunicación en niños y jóvenes con TEA en el entorno educativo, Conchi Remírez de Ganuza López y Tatiana Martínez Ramos.....	183
Fundamentación teórica	185
¿Por qué el niño con TEA presenta dificultades en la comunicación?	188
Dificultades en la comprensión	204
¿Cómo podemos facilitar la comunicación social a las personas con TEA?.....	207
Bibliografía.....	215

Capítulo 7. Herramientas TIC fundamentales para la vida diaria de las personas con trastorno del espectro autista, <i>Sergio Sánchez Fuentes, Martha Lucía Orozco Gómez y Rosario A. Martín Almaraz</i>	219
Introducción	219
Principales herramientas para personas con TEA.....	220
Recomendaciones para seleccionar y usar las TIC con personas con TEA.....	231
Conclusiones	235
Bibliografía.....	237
Capítulo 8. Buenas prácticas y recursos tecnológicos de apoyo a la intervención con personas con autismo, <i>José Luis Cuesta Gómez</i>	239
Proyecto IPA+: Autism-Training for Inclusion (autismoentrenamiento para la inclusión)	240
Proyecto IVEA: Innovative Vocational Education for Autism (educación profesional innovadora para el autismo)	241
Proyecto YMI: Young Mediators for Inclusion (jóvenes mediadores por la inclusión)	242
Proyecto IPAT: Integrative Parents' Autism Training (formación en integración para familias de personas con TEA)	242
Proyecto TIPS: Teaching Interactions Procedure through Digital Tools to Teach Social Skills to their Children with Autism (enseñanza de habilidades sociocomunicativas en personas con TEA con el apoyo de sus familias)	243
Autism and Sport: Train Social Inclusion (autismo y deporte: entrena la inclusión social)	244
Proyecto TUT4IND: Training University Teachers for the Inclusion of People with Intellectual Disabilities (formación de profesores universitarios para la inclusión de personas con discapacidad intelectual).....	245
Proyecto En-Abilities: Accesible online Environment for Encouraging Autonomous English Language Learning aimed at People with Disabilities (entorno <i>online</i>	

accesible para fomentar el aprendizaje autónomo del inglés dirigido a personas con discapacidad)	246
Proyecto IDEAL: Inclusive Digital Education for Autistic People Learning (educación digital inclusiva para el aprendizaje de personas con autismo)	246
Proyecto Autism & Uni (autismo y universidad)	247
Capítulo 9. Pautas prácticas de manejo frente a disfunciones sensoriales en personas con TEA,	
<i>Estefanía Hurrell</i>	249
Percepción sensorial en TEA	251
Intervención ante disfunciones sensoriales en TEA.....	254
Conclusión.....	266
Bibliografía.....	267
Capítulo 10. Apoyos para la educación superior. ¿Cómo puede llegar a realizar estudios superiores un alumno con autismo?, <i>María Merino Martínez</i>	
Antes de acceder a la universidad.....	270
Autism & Uni.....	272
Estado del arte: ¿qué se conoce sobre el acceso a la universidad de las personas con autismo?	273
Presencia del autismo en la educación superior.....	279
¿Por qué es deseable favorecer el acceso a la universidad de los estudiantes con autismo?	280
Desafíos a los que se enfrentan los estudiantes con autismo	281
Apoyos.....	283
Buenas prácticas para profesores.....	288
Agradecimientos	290
Bibliografía.....	290
Anexo.....	293

Capítulo 11. Herramientas para el diseño de un itinerario de inserción laboral para personas con trastorno del espectro autista, <i>Virginia Mansilla González, María Jiménez Ruiz y José Luis Cuesta Gómez</i>	297
En qué consiste un itinerario personalizado de inserción laboral.....	297
Herramientas de apoyo para la realización de un itinerario personalizado de inserción laboral.....	300
Bibliografía.....	323
Capítulo 12. Estrategias y recursos para favorecer la sexualidad en personas con trastorno del espectro autista a lo largo del ciclo vital, <i>Luisa Manzone</i>	327
Enseñar a las personas con TEA	336
Algunas herramientas prácticas para la educación sexual de adolescentes con TEA.....	347
Herramientas en la Web.....	350
Bibliografía.....	354
Anexo.....	359
Capítulo 13. ¿Por qué la sexualidad en el autismo ha sido un tabú?, <i>María Merino Martínez</i>	363
Bibliografía.....	370
Capítulo 14. Estrategias para conocer la opinión de las personas con trastorno del espectro autista con necesidades intensas y complejas de apoyo. Recomendaciones desde la práctica, <i>Ruth Vidriales Fernández, José Luis Cuesta Gómez, Marta Plaza Sanz y Cristina Hernández Layna</i>	373
Introducción	373
Todas las voces han de ser escuchadas	375
Red para la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista.....	382
Guía de recomendaciones para promover el derecho de las personas con TEA con mayores necesidades de apoyo a expresar sus preferencias y tomar decisiones sobre sus vidas	388

Conclusiones	405
Bibliografía	407
Anexo.....	410
Capítulo 15. Propuestas para favorecer un ocio diario para personas adultas con TEA, adaptado a sus capacidades e intereses, Carlos Ruiz Camarero y Virginia Hortigüela Terrel	419
El ocio como dimensión clave para asegurar la calidad de vida de las personas	419
Ocio en personas con trastorno del espectro autista.....	422
Una propuesta real como referencia para la planificación	427
Elaboración de una herramienta de detección de necesidades en el ámbito del ocio	433
Detección y análisis de necesidades.....	438
Diseño de una propuesta de ocio individualizada.....	440
Evaluación	443
Conclusiones	444
Bibliografía.....	446
Capítulo 16. Tratamiento farmacológico de los trastornos del espectro autista, Víctor Ruggieri.....	447
Introducción	447
Aspectos básicos de la psicofarmacología y herramientas de evaluación de severidad de los síntomas, monitoreo de evolución y efectos indeseables.....	449
Fármacos utilizados en las personas con TEA.....	454
Drogas utilizadas en relación a los síntomas por mejorar ...	459
La oxitocina. Tratamiento farmacológico orientado a mejorar la cognición social	464
Conclusiones y comentarios.....	465
Bibliografía	466
Capítulo 17. Mitos y certezas de la medicina alternativa o complementaria, Víctor Ruggieri.....	473
Definición	474
1. Tratamientos biológicos.....	475

2. Tratamientos complementarios alternativos no biológicos.....	481
Conclusiones y comentarios.....	484
Adenda.....	484
Bibliografía.....	485
Capítulo 18. Genética y autismo. Importancia de la consulta genética en los TEA. Nuevas perspectivas en el tratamiento de condiciones genéticas asociadas al autismo, <i>Claudia Arberas</i>.....	489
Consulta genética y TEA.....	491
Síndrome de X frágil (OMIM 300624).....	495
Síndrome de Rett (SR)/MECP2patías	497
Complejo de esclerosis tuberosa.....	500
Síndrome de Angelman.....	500
Síndrome de Phelan-McDermid (del 22q13.3)	502
Conclusiones para mejorar la ayuda a pacientes con TEA respecto de sus bases genéticas.....	503
Bibliografía.....	505
Capítulo 19. Apoyo a las familias. Diseño e implementación de un taller para padres de personas adultas con trastornos del espectro autista, <i>Mauricio Martínez y Andrea B. Schillaci Marino</i>.....	511
Introducción	511
Fundamentos del taller.....	512
Implementación del taller.....	523
Descripción de los encuentros.....	523
Bibliografía.....	549
Capítulo 20. El voluntariado como medio para enriquecer el ocio de las personas con TEA. Una propuesta de planificación basada en el programa “Voluntario Amigo”, <i>Fátima Martínez González y Conchi Remírez de Ganuza López</i>...	551
El voluntariado como herramienta.....	551
Qué es el voluntariado.....	557
Origen del programa.....	559
El programa como herramienta de ocio	559

Objetivos	565
Desarrollo del programa	566
Temporalización/calendario de actividades	577
Valoración y resultados del proyecto	578
Bibliografía	581
Anexo.....	582
Capítulo 21. Situación de las personas con autismo durante la pandemia del COVID-19. Propuestas para favorecer el inicio o la continuidad en la prestación de apoyos durante el confinamiento o aislamiento. (Una experiencia que nos ha permitido valorar el trabajo a distancia y así facilitar también el acceso a diagnóstico, intervención y formación de personas con TEA, sus familias y profesionales en situaciones sociales sin acceso presencial), José Luis Cuesta Gómez y Víctor Ruggieri.....	589
Introducción	589
Efectos de la pandemia de COVID-19 y del confinamiento en personas con TEA y sus familias	592
Propuestas para favorecer el inicio o la continuidad en la prestación de apoyos a las personas con autismo durante una situación de confinamiento o en ausencia de posibilidades de atención presencial	598
Recursos tecnológicos relacionados con la promoción de la salud	602
Recursos tecnológicos relacionados con el confinamiento	602
Recursos tecnológicos de apoyo a la intervención	604
Comentarios finales	606
Bibliografía	607
Capítulo 22. Mi asperoide, mi mundo TEA, Leonardo Caracol Farfán	615
¿Por qué un Caracol Principito?	615
Un raro sombrero (o una boa que se tragó a un caracol) ...	618
El sentido de la niñez.....	618
El cinturón de asperoides.....	619
Dibújame un caracol.....	622
Gustos restringidos y rutinas	623

Crisis en el asperoide	627
Exposición controlada, nunca sobreprotección	629
Las emociones en mi asperoide	630
Relaciones con los extrasperoidanos	634
Piloto y Caracol	636
La despedida	638

INTRODUCCIÓN

AUTISMO: UN LARGO CAMINO RECORRIDO

Víctor Ruggieri y José Luis Cuesta Gómez

Hemos recorrido un largo camino desde que a mediados del siglo pasado Leo Kanner y Hans Asperger, por separado, estudiaron una serie de niños con problemas en la integración social, la comunicación y en la manifestación de intereses restringidos, e introdujeron el concepto de trastorno autista.

El inicio de este camino y sus primeras etapas estuvieron caracterizados por la coexistencia de diferentes formas de entender y abordar el autismo, como el auge que tuvieron las interpretaciones psicoanalíticas, que identificaban el autismo con un trastorno emocional, generado a partir de un problema de apego o de vínculo entre la persona y su madre, o la posterior relevancia de los enfoques clásicos conductuales, que centraban la intervención con las personas con trastorno del espectro autista (TEA), en la modificación de conductas negativas o disruptivas, sin tener en cuenta el porqué o la función de ellas.

En la década del ochenta, comenzó a comprenderse el autismo como un trastorno del neurodesarrollo con base neurobiológica generada por mecanismos genéticos y ambientales, y a reforzarse la educación como el mejor instrumento de desarrollo.

¿Qué era del autismo antes de las contribuciones de Kanner y Asperger?

Al analizar la literatura sobre autismo, nos encontramos con una variada constelación de descripciones, de casos aislados, por

demás interesantes, gracias a los cuales confirmamos que los TEA existían previamente, aunque no se los identificaba adecuadamente, por lo que se los denominaba en forma diferente o se los incluía en otros trastornos psiquiátricos.

Es interesante observar la manera en que la literatura nos acerca a diversas descripciones, de las cuales haremos una breve revisión.

Martín Lutero, en el siglo XV, relata a través de su escribiente *Mathesius* la historia de un niño de 12 años con todas las características de un niño con autismo; en 1747, en Escocia, Hugh Blair de Borgue describe el primer caso bien documentado de una persona con características autistas frente a una corte a la que se lo lleva para declararlo insano por pedido de su hermano, quien quería quedarse con su herencia (Houston y Frith, 2000).

Una descripción interesante es la de Jean Itard (estudiante de medicina), quien en 1798 trató a un niño con características autistas, denominado “el niño salvaje de Aveyron”. A lo largo de los años su diagnóstico generó muchas controversias, ya que originalmente su conducta se interpretó como la consecuencia del aislamiento y falta de socialización que había sufrido, aunque actualmente se ha aceptado que padecía autismo (Wild, 1976).

Es curiosa también la descripción de Fray Junípero en el siglo XVII (libro *Las florecillas de San Francisco de Asís*). Fray Junípero no comprendía las claves sociales, no detectaba intencionalidad, no se adaptaba a convenciones sociales, tenía dificultades para comprender la comunicación no verbal y poseía una interpretación literal de las expresiones.

De hecho, hay una anécdota que nos hace inferir su literalidad. Se cuenta que al acercarse a una persona que estaba gravemente enferma, esta le refiere que tenía tanto apetito que “se comería un lechón”, él fue al campo y... ¡le trajo una pata de cerdo para que comiera!

Personajes e historias

Cuando en 1796 el Dr. Edward Jenner inoculó a un niño de 8 años llamado James Phipps la vacuna contra la viruela (lo cual representó un gran avance para la humanidad), Alfred Russel

Wallace (biólogo y antropólogo, naturalista) se opuso enérgicamente a la vacunación, argumentando que iba en contra del orden natural y que traería consecuencias catastróficas para la humanidad. Esto generó el comienzo de movimientos antivacunas en Inglaterra, según Fichman y Keelan (2007), aunque finalmente fue desacreditado por la ya entonces prestigiosa revista *The Lancet*.

Paul Eugen Bleuler –psiquiatra suizo– en 1916 escribe el primer libro de psiquiatría y utiliza el término “autista” como una de las características de la esquizofrenia (pérdida de contacto, aislamiento, en su propio mundo de fantasía, sin comunicación).

En 1920, Künkel se refirió a un grupo “autista” de niños esquizofrénicos, inquietos, cerrados y solitarios, con buena capacidad intelectual.

Ewa Ssucharewa, *la gran ignorada*, fue una neuróloga rusa que en 1926 describió 8 varones con cuadros cognitivos conductuales totalmente compatibles con la clasificación del DSM IV de síndrome de Asperger, actual autismo nivel I.

Si bien no los denominó autistas, habló de una actitud autista, definiendo el cuadro como un trastorno esquizoide de la personalidad.

Aunque se sabe que tanto Asperger como Kanner tuvieron acceso a sus publicaciones, sus observaciones fueron totalmente soslayadas en ese momento.

Es probable que de haberla reconocido hoy hablaríamos de Síndrome de Ssucharewa y no de Asperger.

No está claro por qué la ignoraron, pero pensemos que en ese momento no era fácil ser mujer, judía y rusa, y probablemente ese sea argumento suficiente, algo totalmente repudiable.

Desde aquí queremos rescatar y jerarquizar a esta excepcional médica creadora además de centros de atención neuropediátricos.

Leo Kanner, psiquiatra que trabajó en el hospital Johns Hopkins (Estados Unidos), fue el autor del primer artículo de autismo infantil en 1943 denominado “Autistic disturbances of affective contact” en un grupo de once niños (ocho varones y tres mujeres) a los que describió con inhabilidad de relacionarse adecuadamente con sus pares y adaptarse a las situaciones diarias desde el comienzo de sus vidas. Y agrega de manera muy acertada que: “Estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata biológi-

ca para desarrollar contacto afectivo con la gente, así como otros nacen con problemas motores o intelectuales”.

Hans Asperger, pediatra austríaco, en 1944 reportó cuatro varones a quienes llamó “pequeños profesores”; ellos tenían conductas autistas, pero extraordinaria habilidad para aprender cosas específicas.

Si bien no incluyó a mujeres, refirió que algunas madres parecían tener menor intención social y que, si bien no cumplían criterios de autismo, muchas tenían algunas de sus características.

Probablemente, además de su claridad en las descripciones, una de sus reflexiones más interesantes es: “Estoy convencido de que estas personas tienen su lugar en la comunidad social pudiendo cumplir sus roles específicos”, tan actual en estos momentos en que nos ocupa la inclusión y la neurodiversidad.

Por otra parte, su descripción coincide con el actual diagnóstico de trastorno del espectro autista definido en el DSM-V.

Una curiosidad es planteada por Lyons y Fitzgerald (2007), quienes propusieron que el mismo Asperger podría haber padecido el síndrome que hoy se conoce con su nombre.

Un período complicado y sus personajes

En 1959, Bruno Bettelheim, filósofo y profesor de psicología de la Universidad de Chicago, publicó la historia de Joey, niño de 9 años, al que denominó “el niño mecánico”. En 1960 propuso la teoría de la “madre refrigeradora”, culpabilizando del cuadro a la frialdad y falta de interés de las madres hacia sus hijos. Finalmente su teoría quedó plasmada en su libro *La fortaleza vacía* en 1967.

Coincidentemente con la publicación de ese libro, Clara Park, la primera de las llamadas “madres refrigeradoras”, se expresó en contra de las teorías de Bettelheim contando su historia y la de su hijo.

En 1997, Andrew Wakefield publicó un artículo en la revista médica *The Lancet*, en el que relacionaba la vacuna MMR con el autismo, aunque la misma revista en 1998 se retractó de lo publicado (Wakefield y otros, 1998).

El British General Medical Council desacreditó y tildó de deshonesto el trabajo de Wakefield y en 2010 le quitaron el título de médico.

¿Kanner o Asperger, quién fue el pionero? Una historia interesante

Siempre se ha atribuido a Kanner el haber sido el primero en identificar el autismo y a Asperger el haber reconocido una forma más leve con mejor nivel cognitivo.

El hecho de que la publicación de Kanner fuera en inglés y realizada en Estados Unidos le dio gran relevancia y reconocimiento en el ámbito de la psiquiatría infantil, mientras que el trabajo de Asperger, escrito en alemán durante la época del nazismo, fue prácticamente ignorado hasta fines del siglo pasado, cuando Lorna Wing, en 1981, publicó su trabajo en inglés y lo sacó del anonimato.

Steve Silberman (2015), en el libro *Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo*, revela que Kanner conocía muchos años antes los trabajos de Asperger; de hecho, Asperger en 1938 ya mencionaba al autismo bajo la denominación de “psicopatía autista” en una revista local, y para 1943 había atendido a más de doscientos niños con ese diagnóstico.

El mismo autor hace referencia a George Frankl y Anni Weiss, dos colaboradores de Asperger que se exiliaron en Estados Unidos, huyendo de la persecución nazi. Ambos tenían amplia experiencia en el diagnóstico de la psicopatía autista. Justamente fue Frankl quien llevó a cabo el estudio de Donald, primer paciente de la serie de Kanner, y así consta en la historia clínica, incluyendo además el diagnóstico que sospechó Kanner: esquizofrenia.

Kanner conocía la procedencia de Frankl, y en una carta expresaba: “Tiene buena formación en pediatría y estuvo en conexión durante once años con la Clínica de Lazar en Viena”. Lo cual nos hace pensar que tal vez Frankl haya podido compartir sus conocimientos y los de Asperger con Kanner, facilitando así su trabajo.

Finalmente, Kanner apenas mencionó a Frankl en sus trabajos y luego de un tiempo Frankl y Weiss dejaron de pertenecer al Johns Hopkins.

Realmente todo esto jerarquiza la imagen de Asperger, su importancia en la delineación clínica y en la identificación de los TEA, sin desmerecer a Kanner.

El cerebro y sus circunstancias

Si bien originalmente se intentó identificar un área anatómica específica relacionada con el autismo, esto no ha podido replicarse en ningún trabajo científico, y hoy aceptamos que el autismo es el producto de disfunciones generadas por un deficiente desarrollo de redes neuronales, las cuales están comprometidas debido a trastornos de la sinaptogénesis (desarrollo de sinapsis que permiten la unión entre neuronas y la formación de redes neuronales).

Muchos genes relacionados al autismo y factores ambientales aún por precisar (epigenéticos), que actúan sobre la base genética, tienen un rol importante en la formación de sinapsis y redes neuronales. Dada la gran cantidad de genes y factores epigenéticos identificados hasta la actualidad, se hace muy difícil aceptar que una sola causa pueda generar TEA (Arberas y Ruggieri, 2013).

Por otra parte, entre las teorías neuropsicológicas relacionadas al autismo, se evocan déficits en la empatía (con áreas relacionadas al sistema límbico y las neuronas espejo, entre otras) y sobreexpresión de la sistematización, probablemente producto de trastornos en la conformación de las minicolumnas (verdaderas unidades básicas de estructura cerebral que permiten el desarrollo de redes neuronales) (Ruggieri, 2013 y 2014).

Múltiples estudios de investigación en biología molecular (realizados en personas con TEA y familiares), neurofisiológicos y funcionales del cerebro, realizados con paradigmas centrados en el reconocimiento de emociones, etc., seguramente nos acercarán en un futuro cercano a una mejor comprensión de la génesis de los TEA.

La incidencia en la población y la prevalencia en varones, elementos que están cambiando

Si bien en un principio el autismo era considerado casi como un trastorno raro, hoy sabemos que el TEA es frecuente y se presenta en un promedio de una de cada cien personas, incluso el Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos ha detectado uno en sesenta y ocho en niños de 8 años (CDC, 2016).

Respecto a la mayor prevalencia en varones, hoy es un tema en revisión. Diferentes autores hablan de una relación de 2/1 a 17/1 en varones, dependiendo de las publicaciones. Si bien es cierto que es más frecuente en varones, hoy es aceptado que esta diferencia no es tan alta y que podría estar en 2 o 3 a 1 (V/M).

Diversos factores se han atribuido a esta mayor prevalencia: el factor protector femenino, una expresión diferente, menor compromiso del lenguaje, incluso una visión cultural distinta de la conducta de las niñas frente a juegos aislados (por ejemplo, con muñecas) o la posibilidad de compartir un tema (por ejemplo, moda) con pares, aunque si profundizamos probablemente observaremos falta de interés social en su conducta (Ruggieri y Arberas, 2016).

De hecho, es claro que un mayor análisis de la conducta de las niñas nos permitiría probablemente identificar más mujeres con TEA.

La consulta neurológica y genética

La consulta neurológica y genética nos permite orientar los estudios complementarios que ayudarán a identificar una entidad, o jerarquizar una manifestación clínica. Un claro ejemplo de ello es la regresión, la cual es habitualmente reportada a los 18 meses aproximadamente, pero que no debe desestimarse, dado que síndromes epilépticos, enfermedades degenerativas e incluso encefalitis autoinmunes, entre otras, pueden comenzar con regresión autista; es esencial su identificación, pues los tratamientos adecuados pueden revertir la situación en algunas de ellas (Ruggieri y Arberas, 2017).

La evaluación clínica de la persona con TEA debe ser completa y reconocer pequeñas alteraciones morfológicas; esencialmente a nivel facial, puede darnos el diagnóstico u orientarnos a estudios específicos para definir una entidad determinada (Ruggieri y Arberas, 2017).

Es importante subrayar el hecho de que con las técnicas actuales podemos reconocer en un 35% a 40% (según diversos autores) una entidad médica específica, las cuales pueden ser, entre otras,

genéticas, tóxicas o secundarias a infecciones prenatales. Esto es fundamental para el correcto asesoramiento genético de la familia; por otra parte, conocer la entidad permitirá inferir cuáles pueden ser las complicaciones que puede padecer el niño y cuál será su evolución.

Debemos considerar que la familia merece saber cuál es el riesgo de tener otro niño con TEA y tomar sus propias decisiones de planificación, lo cual puede realizarse aun sin haber identificado una entidad específica. Reconocer la entidad médica subyacente posibilitará el asesoramiento genético en cada caso en particular.

La educación como base de la intervención con personas con TEA

En los últimos años, el consenso ha ido creciendo, y sobre el autismo se ha generado un mayor conocimiento, no solo a través de la investigación científica sino a través de la experiencia de profesionales y organizaciones que han visto evolucionar y evalúan el impacto positivo de una intervención integral basada en la educación, el apoyo social, el desarrollo de capacidades y la adaptación a la persona.

Tal como afirman Cuesta y Martínez (2014), en la actualidad existe un consenso generalizado en cuanto a que las personas con autismo deben recibir una atención especializada a lo largo de la vida. Autores como Rivière (1997), Tamarit (2005), Canal (2001), Fuentes y otros (2006), Howlin (1997), Cuesta (1997), Autismo Europa (2006 y 2007), y la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI, 2011) definen los criterios de una buena práctica basada en una intervención educativa integral.

- Conocimiento del perfil psicológico y cognitivo de la persona.
- Prácticas basadas y apoyadas en evidencias científicas.
- Inclusión.
- Generalización de aprendizajes.
- Desarrollo de habilidades funcionales y significativas en contextos naturales.
- Promoción del sentido de la actividad.

- Enseñanza que parte de la adaptación a una forma diferente de construir el aprendizaje.
- Utilización de claves visuales.
- Apoyo de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que complementen las habilidades comunicativas u ofrezcan, por sí solos, un instrumento para favorecer la expresión de deseos, necesidades, elecciones.
- Uso de adaptaciones que favorezcan la adquisición de aprendizajes a través de estrategias metodológicas, adaptación y uso de materiales reales y significativos, adaptación de espacios, tiempos y actividades, y estrategias que favorezcan la espontaneidad e iniciativa en el ámbito de la comunicación.
- Individualización.
- Promoción de capacidades y puntos fuertes.
- Estructuración y sistematización.
- Adaptación a la edad.
- Coherencia, coordinación y consistencia profesional.
- Implicación familiar.
- Participación de la persona con TEA en el diseño de su plan de desarrollo personal.
- Evaluación de resultados personales y de la calidad de vida de la persona con TEA.

La evolución en la comprensión y el abordaje de los trastornos del espectro autista, nos sitúa en un presente orientado hacia importantes avances en ámbitos relacionados con la neurociencia, que nos permitirán a corto plazo una mayor concreción de sus causas. Por otra parte, el aporte de conocimiento desde el campo de la educación, la psicología, la tecnología, etc., nos facilitará una mayor comprensión de los mecanismos que regulan el procesamiento de la información y las respuestas de las personas con TEA al entorno, favoreciendo así la innovación y el desarrollo de nuevas líneas y estrategias de intervención.