

Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2016/2017

Convocatoria Diciembre

Modalidad: Programa de intervención

Título: Programa de intervención psicosocial para familiares de niños con autismo

Autor: Mireia Ortuño Avalos

Tutora: Yolanda Quiles Marcos

Elche a 11 de Diciembre de 2016

Índice

Resumen

1. Introducción	1
2. Método	7
Participantes	7
Procedimiento	7
Evaluación	8
3. Resultados	10
Sesión 1	11
Sesión 2	12
Sesión 3	13
Sesión 4	14
Sesión 5	15
Sesión 6	16
Sesión 7	17
4. Discusión y conclusiones	18
5. Bibliografía	19
Tabla 1	10
Anexos	22
Anexo A	23
Anexo B	24
Anexo C	25
Anexo D	30
Anexo E	31
Anexo F	32
Anexo G	33
Anexo H	34
Anexo I	37
Anexo J	38
Anexo K	39

Resumen

Este trabajo presenta un programa de intervención psicosocial cuya población diana son los familiares de niños autistas. El objetivo de este programa es proporcionar a los familiares, de niños con trastorno del espectro autista, información sobre el trastorno y herramientas de afrontamiento, así como entrenarles en habilidades para mejorar su manejo del problema y reducir sus niveles de malestar. El programa se compone de 7 sesiones teórico-prácticas, de una duración de 2 horas, realizadas una vez por semana. Los contenidos son: información del trastorno, eliminar mitos, aceptación del trastorno, implicación en el tratamiento, tratamientos psicológico y farmacológico, hábitos diarios, trastornos del sueño, apoyo visual, control de estereotipias y esfínteres y técnicas de relajación. Para evaluar la eficacia del programa se administrará un cuestionario de información sobre el problema y su manejo, y dos cuestionarios para evaluar el malestar psicológico de los familiares. El programa se ofrecerá a través de asociaciones de apoyo a familiares de niños autistas de la provincia de Alicante. El programa será desarrollado por profesionales de la psicología, con experiencia en el autismo. Es un programa pionero en cuanto al énfasis en la mejoría de la situación de familiares de niños con autismo.

Palabras clave: autismo, familia, afrontamiento, programa de intervención.

Summary

This paper presents a psychosocial intervention program, in which the centered population is the family members of autistic children. The objective of this program is to provide the family members, of children with autism spectrum disorder, information about the disorder and tools to confront it, also to train them in different abilities to improve their management with the problem and to reduce their level of discomfort. The program is composed by 7 theoretical-practical sessions, which last two hours, performed once a week. The contents are: information of the disorder, eliminate myths, acceptance of the disorder, involvement in treatment, psychological and pharmacological treatments, daily habits, sleep disorders, visual support, stereotypy and sphincter control and relaxation techniques. To evaluate the effectiveness of the program, a questionnaire will be administered to inform the problem and its management, and two questionnaires to assess the psychological distress of family members. The program will be offered through associations for support to the families of autistic children in the province of Alicante. The program will be developed by psychological professionals, with experience in the autism. It's a pioneer program, in the emphasis on the improvement of the situation of the family of children with autism.

Key words: autism, family, coping, intervention program.

1. Introducción

Autismo es un concepto proveniente de la palabra griega eaftismos que significa 'encerrado en uno mismo'. El primer uso de esta palabra a cargo de Bleuler (1906) hacía referencia al comportamiento de las personas esquizofrénicas que se retiraban de la sociedad, encerrándose en un mundo interior. Al mismo tiempo, este término se utilizaba para darle nombre a las conductas de rechazo y a la huida de otras personas, y a la evitación de otros estímulos clasificados como sociales (Alonso, 2009). Esta es una definición errónea teniendo en cuenta el patrón de síntomas establecido actualmente.

La primera definición del autismo la estableció Kanner (1943), quien es conocido como el padre de la psiquiatría infantil. Examinó a un total de 11 niños diagnosticados de esquizofrenia infantil y halló una serie de síntomas afectivos, la ausencia de deterioro cognitivo y una gran capacidad de memoria, además de un vocabulario complejo, lo que definió por primera vez como 'autismo infantil temprano'. A su vez, Asperger (1944) definió como 'psicopatía autista en la infancia' ciertos comportamientos similares a los que encontró Kanner anteriormente.

Actualmente, el Trastorno del Espectro Autista (TEA), o autismo, es un trastorno mental que afecta a diversas áreas del desarrollo y supone un importante problema de salud en quienes lo padecen. Resulta imprescindible la detección precoz del TEA (en la primera infancia), un tratamiento médico individualizado, el consistente apoyo psicológico a los padres y la participación del niño con autismo en programas educativos (Cabezas, 2002).

Tal y como afirman Elsabbagh et al. (2012) en su estudio acerca de la prevalencia global del autismo, definir una tasa de prevalencia resulta una tarea ardua pues algunos estudios se basan solamente en los datos ofrecidos por los servicios de una población o por registros a nivel nacional. De esta manera, los casos no identificados en dichas bases no son incluidos en los estudios, obteniendo una tasa de prevalencia errónea para el autismo. No obstante, hallaron que la mediana de todas las estimaciones de prevalencia referentes al trastorno del espectro autista era de 62/10.000.

El autismo en un trastorno mental cuyo origen se desconoce todavía. Entre los planteamientos más recientes, Cornelio-Nieto (2009) apunta a la disfuncionalidad del sistema de las neuronas espejo (SNE). En condiciones normales, cuando una persona quiere imitar una conducta de otro sujeto, se produce la activación de regiones

cerebrales relacionadas con el SNE. El hecho de situarse dichas neuronas en el área de Broca explicaría también la implicación de estas en el aprendizaje del lenguaje. También se han encontrado neuronas espejo en zonas implicadas en la expresión emocional y encargadas de la empatía. Así mismo, Ramachandran y Oberman (2006) indican que las funciones que realizan las neuronas espejo son las funciones más alteradas encontradas en las personas con autismo.

Por otro lado, Cala, Licourt y Cabrera (2015) afirman que hay unos 12 genes posiblemente implicados en el TEA, los cuales aumentan la susceptibilidad a desarrollar autismo. Por otro lado, también se ha señalado que la oxitocina durante el parto, combinada con fármacos con función anestésica, podría tener relación con el autismo ya que hay evidencia de la implicación de la oxitocina en la interacción social. En contraposición, se están desarrollando investigaciones con objeto de probar la eficacia de la oxitocina en el tratamiento de los síntomas del TEA. No obstante, actualmente, se estudian la interacción de la genética y el ambiente, así como los factores neurológicos, infecciosos, metabólicos e inmunes posiblemente implicados en el trastorno del espectro autista.

Las dificultades de los niños con autismo se centran en tres áreas determinadas: la adquisición de los patrones lingüísticos, la ausencia de relaciones sociales y la variabilidad de las reacciones conductuales (Steven, Forness y Kenneth, 1984).

El autismo es una condición que afecta al modo en que una persona ve el mundo, procesa la información y actúa recíprocamente con otras personas (Federación Autismo Andalucía, 2008). Los aspectos más característicos están relacionados con la triada de discapacidades: comportamiento social, comunicación e imaginación (Alonso, 2009).

Tomando como referencia el manual Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5), el Autismo, es definido como un Trastorno del Espectro Autista, perteneciente a los Trastornos del Neurodesarrollo, abandonando así la clasificación del TEA como un Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) como ocurría en el DSM-IV-TR. Según dicha clasificación, la persona evaluada ha de cumplir hasta 5 tipos de criterios para ser diagnosticada de un TEA (A – E):

A. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:

1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional.

- 2. Déficits en los comportamientos de comunicación no verbal utilizados para las interacciones sociales.
- 3. Déficits en el desarrollo, en el establecimiento y la comprensión de las relaciones.
- B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:
- 1. Movimientos motores, utilización de objetos o vocalización estereotipados o repetitivos.
- 2. Insistencia en la monotonía, apego inflexible a la rutina o patrones rituales de comportamientos verbales o no verbales.
- 3. Intereses muy restringidos y fijos con un grado anormal de intensidad y de focalización.
- 4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.
- C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).
- D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.
- E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos.

Como indica la Confederación Española de Autismo (2012), el autismo ha de verse como un continuo de posibilidades, como un espectro en el que las presentaciones son altamente heterogéneas, que implica que individuos con un mismo diagnóstico puedan variar enormemente en sus características externas (dependiendo del nivel de afectación en los componentes de desarrollo social, comunicativo lingüístico, de la flexibilidad y la simbolización, de la presencia y grado de discapacidad cognitiva, etc.).

El diagnóstico de autismo supone un punto de inflexión en el funcionamiento del núcleo familiar. Es una situación considerada como dolorosa y estresante por la mayoría de padres, aunque en ocasiones supone el fin de la búsqueda del 'problema'.

En primera instancia, los padres comienzan a sospechar que algo no funciona como debería cuando su hijo no habla teniendo ya 2 años, no se dirige corporalmente a

nadie y no interactúa, no se identifica con su nombre, el contacto visual es inexistente y resulta metódico durante el juego (alineación de los objetos).

Ante la inestabilidad del diagnóstico del trastorno del espectro autista en niños menores de 2 años, los profesionales implicados han de responder eficazmente ante la situación de incertidumbre de los padres, suponiendo esto aplazar el diagnóstico hasta el momento adecuado en el desarrollo del niño, evitando así esperanzas infundadas, un gran coste emocional o la no atención psicológica del menor ante la ausencia de un diagnóstico. Es importante reducir el malestar de los padres aportando la información que precisen, facilitando la atención precoz del menor y el apoyo social de la familia (Canal et al., 2009).

En palabras de Rodríguez (2006) las personas con TEA tienen unas necesidades especiales a las que se debe dar respuesta, tanto en beneficio de la propia familia, como en beneficio de la persona con autismo.

Entre las necesidades de las familias se encuentran las utilitarias (de control de la conducta del niño, de supervisión física y de cuidados), las necesidades psicológicas (compartir los propios sentimientos, los conocimientos acerca de la discapacidad del menor, los procesos de evaluación y diagnóstico y las implicaciones del autismo) y necesidades instrumentales (maneras de potenciar el desarrollo y las capacidades del niño, de organizar momentos familiares y de afrontar problemas de conducta, así como su educación) (AETAPI, 2001).

Aspectos como los rituales conductuales repetitivos y las conductas agresivas pueden modificar el transcurso de la vida familiar por miedo a que el niño pueda propiciar situaciones peligrosas o embarazosas. Estas familias testifican la imposibilidad de participación en actividades fuera de casa, obligando en muchas ocasiones a romper lazos sociales y dejar de realizar actividades satisfactorias fuera del hogar (Canal et al., 2009).

Tomando como referencia el modelo de estrés en familias de personas con TEA, basado en Vermeulen (1998), los principales estresores presentes en las familias son: las características del trastorno (grado de psicopatología, evolución del cuadro cínico, tipología de alteraciones sociales, rituales y problemas conductuales, retraso conductual y/o cognitivo y nivel de dependencia, entre otros), otros estresores (necesidad de mejora de la calidad de los servicios disponibles, ayudas económicas insuficientes, escasez de personal especializado, ausencia de los padres, tiempo requerido en el cuidado del niño, trasformación de objetivos familiares, incertidumbre

sobre el desarrollo del niño en aspectos como la sexualidad, cambios en las relaciones dentro de la familia y desaparición de las relaciones sociales) y estresores presentes en todas las familias, en presencia o ausencia de un niño con autismo (posible desempleo y ausencia de recursos, disminución del apoyo de la comunidad, incompatibilidad de vida laboral y familiar, situaciones de desventajas vividas en casos de familias monoparentales, etc.).

Las variables más investigadas en familias de niños autistas son el estrés, la depresión y la ansiedad. En los estudios comparativos de estrés entre padres de hijos con autismo y padres de hijos con otros trastornos o desarrollo normal se ha encontrado que los padres de niños con autismo presentan un nivel más elevado de estrés que los otros padres. Las estrategias de evitación, como la negación del problema o la ausencia de compromiso, muy presentes en padres de niños autistas, y las estrategias centradas en las emociones se asocian con niveles altos de depresión. Respecto a la ansiedad, los estudios revisados revelan que los padres de niños autistas también presentan niveles altos de ansiedad, que se elevan ante los problemas de conducta que puedan darse en el menor, o que se reducen ante el apoyo social (Pozo, 2010).

Según indican Martínez y Bilbao (2008), las familias de niños autistas presentan un nivel de estrés crónico más elevado que las familias con niños que presentan otro tipo de discapacidad. El autismo es un trastorno que genera incertidumbre cuando no se dispone de su diagnóstico. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones en su independencia.

Respecto a los resultados encontrados por las autoras Pozo, Sarriá y Méndez (2006) en su estudio acerca del estrés que sufren las madres de niños autistas, el 87% de las madres evaluadas presentaban un nivel de estrés superior al nivel establecido como significativo en la práctica clínica.

No obstante, no sólo son las madres. El resto de familiares también sufren las consecuencias ante un diagnóstico de TEA. Los hermanos del niño con autismo, especialmente cuando éstos son menores, presentan sentimientos ambivalentes hacia él y no comprenden la diferencia en cuanto a protección por parte de sus padres entre ellos y su hermano. Cierto es que los padres de niños autistas esperan del resto de sus hijos un grado de responsabilidad excesivo y se les imponen metas poco realistas. Es decir, hay una tendencia a sobrecargar en los hijos sanos las esperanzas que se

habían frustrado tras el diagnóstico de autismo de uno de sus hijos (Beltrán y Soliz, 2006).

Como se puede observar, los familiares de las personas con autismo presentan dificultades en el manejo de este problema de salud, lo que les genera niveles altos de ansiedad y sentimientos de impotencia y culpa. Es por ello que el objetivo de este trabajo ha sido desarrollar un programa de intervención dirigido a los familiares de personas con autismo con el fin de proporcionarles información sobre el trastorno y herramientas, así como entrenarles en habilidades para mejorar su manejo del problema y reducir sus niveles de malestar.



2. Método

- Participantes

Este programa de intervención está dirigido a los familiares de niños diagnosticados de un TEA. Se incluyen en él a padres, madres, hermanos u otros familiares que tengan cotidianamente la responsabilidad del cuidado del niño con autismo.

Los participantes se seleccionarán a través de las distintas asociaciones dedicas a la atención y apoyo de los familiares de niños autistas, y el programa se ofrecerá en la totalidad de estos centros que se encuentren en la provincia de Alicante.

- Procedimiento

Se contactará con el responsable de la asociación y se le informará sobre los contenidos del programa y sus objetivos. Tras su consentimiento, se contactará con las familias y se les invitará a participar en el programa. Se les proporcionará información sobre el contenido de los talleres, su duración y objetivos. Y aquellos que finalmente accedan a participar en el programa de intervención psicosocial firmarán un consentimiento informado.

El programa de intervención constará de 7 sesiones, con una frecuencia de realización de una sesión por semana, dentro de la franja horaria de 19:30 a 21:30, con la intención de que el horario laboral de los padres y familiares no impida la asistencia a las sesiones.

Las sesiones serán realizadas por al menos dos profesionales de la psicología con experiencia en el ámbito infantil y en el trastorno del espectro autista.

Los materiales requeridos para el desarrollo de cada sesión serán proporcionados por los profesionales en el transcurso de estas.

La ejecución del programa tendrá inicio con la administración de los cuestionarios establecido con el fin de conocer el grado de conocimiento por parte de los familiares acerca del trastorno del espectro autista.

Una vez finalizadas las sesiones, se administrarán nuevamente los cuestionarios con objeto de evaluar la eficacia del programa llevado a cabo respecto a los conocimientos adquiridos sobre el trastorno, así como la mejora del bienestar psicológico de las familias.

- Evaluación

El cuestionario '¿Autismo?' (Anexo A) ha sido elaborado ad-hoc como complemento del programa. Se compone de 10 preguntas abiertas, de respuesta corta. Contiene preguntas basadas en los contenidos impartidos a lo largo del programa: las características y sintomatología de los niños con este trastorno, los conceptos transmitidos y las pautas de actuación por parte de los familiares más implicados en el cuidado del menor.

Al mismo tiempo, teniendo en cuenta los numerosos estudios encontrados en referencia a las respuestas emocionales de estrés, depresión y ansiedad de los familiares de personas con autismo, se administrará el Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) (Anexo B), el Cuestionario de Salud General (GHQ-28) (Anexo C) y la Escala de Depresión (BDI-II) (Anexo D).

El STAI es un cuestionario elaborado por Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970). Está indicado para adolescentes y adultos. Tiene como objetivo medir los dos aspectos independientes que componen la ansiedad. Contiene dos escalas: ansiedad rasgo, referente a las diferencias individuales de ansiedad ante las mismas respuestas, y ansiedad estado, que mide el estado emocional de ansiedad transitorio de la persona. La escala rasgo tiene una fiabilidad entre 0,84-0,87 y la escala estado, 0,90-0,93. Cada escala contiene 20 preguntas. Las preguntas se responden en una escala de 0 a 3 puntos. En la escala de ansiedad rasgo, las respuestas posibles son: 0=casi nunca, 1=a veces, 2=a menudo, 3=casi siempre. En la escala de ansiedad estado, las respuestas posibles son: 0=nada, 1=algo, 2=bastante, 3=mucho. Contiene baremos para las puntuaciones de adolescentes y adultos.

El GHQ-28 fue elaborado por Goldberg (1979). Su objetivo es evaluar el estado de salud general del sujeto en dos situaciones distintas: la incapacidad de realizar funciones saludables normales y la aparición de fenómenos que producen malestar psíquico. Se detectan trastornos psicológicos. La versión original contiene 60 ítems y la versión que se utiliza en este programa contiene 28 ítems. Esta versión reducida contiene 4 escalas con 7 ítems cada una: subescala A (síntomas somáticos), subescala B (ansiedad e insomnio), subescala C (disfunción social) y subescala D (depresión grave). La fiabilidad test-retest de la versión 28 es 0,90.

El BDI-II es un instrumento elaborado por Beck, Steer y Brown (1996), siendo la segunda versión del cuestionario original de Beck (1961), el BDI. Este instrumento de medida tiene como objetivo identificar y medir la presencia y/o gravedad de los

síntomas propios de la depresión en adolescentes y adultos. Mide el factor depresión en general y los dos factores que lo componen en particular (el cognitivo-afectivo y el somático-motivacional). Con una fiabilidad de 0,87 ha demostrado una mayor fiabilidad que su antecesor, definiéndose como mejor instrumento de medida de la sintomatología depresiva. Está compuesto por 21 ítems.



3. Resultados

Tabla 1 Sesiones y objetivos

Sesión	Título	Objetivo
1	'¿Qué es el autismo?'	Presentar del programa. Crear microclima positivo y de colaboración. Evaluar a los participantes. Proporcionar información sobre el problema.
2	'Eliminando mitos. ¿Existe un tratamiento para la cura del autismo?'	Eliminar mitos y creencias erróneas que puedan presentar los padres. Promover la aceptación del TEA. Proporcionar información sobre la importancia de la implicación en la Intervención.
3	'Enfrentarse a un futuro incierto'	Proporcionar herramientas que ayuden a comprender, definir y reconocer el amplio rango de síntomas del Autismo. Proporcionar información sobre el tratamiento psicológico más eficaz.
4	'¿Qué otros recursos existen?'	Abordar la necesidad de la atención temprana. Resolver dudas sobre los fármacos utilizados en autismo. Proporcionar información acerca de las nuevas terapias.
5	'Hábitos de la vida diaria'	Entrenar habilidades para manejar los hábitos diarios de comer y dormir, evitando conflictos. Proporcionar información sobre los trastornos del sueño. Aprender a utilizar apoyo visual.
6	'Los autistas no viven en su mundo, viven en el nuestro'	Proporcionar herramientas para el control de estereotipias. Proporcionar herramientas para el control de esfínteres.
7	'Ahora es mi momento'	Entrenar y adquirir distintas técnicas de relajación.

Título: '¿Qué es el autismo?'.

Objetivo: Presentar el programa. Crear microclima positivo y de colaboración. Evaluar a los participantes. Proporcionar información sobre el problema.

Contenido: La primera sesión comienza con la presentación de los psicólogos y los participantes del programa. Se presentan individualmente diciendo su nombre y repitiendo la frase 'tengo un/a hijo/a con autismo'. Después, se expone el objetivo del programa, el número de sesiones y la duración de cada una de ellas. También se enumeran los objetivos por sesiones de manera escueta, el procedimiento a seguir y el tipo de actividades a realizar en líneas generales.

A continuación, se explica que con objeto de conocer el punto de partida de los padres en cuanto a conocimiento del TEA y su estado emocional, se procede a su evaluación mediante los instrumentos: '¿Autismo?' (Anexo A), 'Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo' (STAI) (Anexo B), 'Cuestionario de Salud General' (GHQ-28) (Anexo C) y 'Escala de Depresión (BDI-II)' (Anexo D). Antes de comenzar la administración de cada prueba se explica cómo se debe completar cada una de ellas.

Seguidamente se explica la definición de autismo según los criterios diagnósticos del DSM-V (Anexo E) y se resuelven dudas referentes a la sintomatología. Se realiza una dinámica por grupos de unir tarjetas de cada uno de los 5 criterios del DSM-V para el autismo con otras tarjetas donde aparecen las características que se engloban dentro de cada criterio.

Más tarde se visualizan los 20 primeros minutos del vídeo 'El laberinto del Autismo' invitando a la reflexión (vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=zgpqcala5bE).

Para finalizar, se abre un debate acerca de las sensaciones y/o emociones que como padres viven a diario, sus deseos, sus frustraciones, sus miedos, etc. Se busca crear un clima de empatía, comprensión y desahogo.

Duración: 120 minutos.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces, los 4 cuestionarios citados por persona, fotocopia individual con los criterios del DSM-V, tarjetas para la dinámica de unir los criterios y características del trastorno.

Título: 'Eliminando mitos. ¿Existe un tratamiento para la cura del autismo?'.

Objetivo: Eliminar mitos y creencias erróneas que puedan presentar los padres.

Promover la aceptación del TEA. Proporcionar información sobre la importancia de

la implicación en la intervención.

Contenido: Se comienza proyectando la lista de mitos comunes acerca del

trastorno del espectro autista, elaborada por Alonso (2009) (Anexo F). Los padres

comentan las ideas confusas que tienen y se resuelven dudas.

Principalmente, la sesión se centra en la importancia de que los padres sean

conscientes y acepten el TEA. Sus hijos padecen un trastorno de tipo crónico que

no tiene cura, es una condición cuyo origen se desconoce. Se entrega y lee un

pergamino a cada familia con una frase de Jim Sinclair (adulto con autismo) que

invita a la reflexión (Anexo G).

Para comprender el desconocimiento que se tiene del TEA y la continua

manipulación que se hace alrededor de este trastorno, se procede a la lectura de

la Noticia 'Andrew Wakefield y el fraude del autismo', disponible en Autismo Diario

(Anexo H).

A continuación, se explica la necesidad de la implicación de la familia en la terapia

del niño, pues se deben seguir las intervenciones programadas para alcanzar su

máximo desarrollo, además de trabajar con estos niños más allá de la consulta.

Este papel familiar es imprescindible donde los valores, actitudes y normas

sociales no tienen un claro exponente y tienden a ser difusas o confundirse (Baña,

2015).

Seguidamente se expone que la intervención en el TEA debe establecerse en

consonancia con las habilidades, dificultades y necesidades del niño (previa

evaluación) que cambian durante su crecimiento, por lo que la intervención se va

modificando (carácter individualizado). Se visualiza 'Mirando a los ojos del autismo'

con objeto de afianzar los conocimientos adquiridos hasta el momento (hasta

minuto 4. Vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=iAcNVJbsmEM).

Duración: 60 minutos.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point.

Título: 'Enfrentarse a un futuro incierto'.

Objetivo: Proporcionar herramientas que ayuden a comprender, definir y

reconocer el amplio rango de síntomas del autismo. Proporcionar información

sobre el tratamiento psicológico más eficaz.

Contenido: Se da inicio a esta sesión identificando todos los posibles síntomas de

una persona con autismo y se aclara que no existe un patrón conductual concreto,

sino que las personas con trastorno del espectro autista pueden ser muy diferentes

entre sí dentro del mismo rasgo: las primeras dificultades específicas se observan

al final del primer año e implican una disminución en el niño del interés por los

estímulos sociales. A partir del primer año de vida, van emergiendo otras

dificultades sociales, comunicativas, simbólicas y, en algunos casos, también

conductas e intereses repetitivos y estereotipados así como intereses sensoriales

atípicos. En el segundo año de vida son especialmente marcadas las limitaciones

de los niños con TEA para compartir intereses (Palomo, 2011).

Puesta en común: los padres comentan los síntomas que observan en sus hijos,

con objeto de comprender la variabilidad de síntomas dentro del mismo trastorno y

eliminar la estigmatización que sienten al hablar del autismo. Se recomienda la

lectura de 'Autismo y Síndrome de Asperger, Guía para familiares, amigos y

profesionales', de Alonso (2009), como ayuda para enfrentarse al futuro y conocer

en profundidad que caracteriza al TEA.

Para finalizar, se abordan los aspectos básicos del tratamiento psicológico de

elección en el autismo, la intervención cognitivo-conductual, ya que es la que ha

demostrado más resultados de eficacia en el abordaje de este problema de salud.

Los programas conductuales y las técnicas basadas en las teorías del aprendizaje

son elementos fundamentales en el apoyo a las personas con autismo, tanto para

fomentar su desarrollo como para afrontar los problemas del comportamiento

(GETEA, 2006).

Duración: 60 minutos.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces.

Título: '¿Qué otros recursos existen?'.

Objetivo: Abordar la necesidad de la atención temprana. Resolver dudas sobre los

fármacos utilizados en autismo. Proporcionar información acerca de las nuevas

terapias.

Contenido: En el inicio de esta sesión se presentan los temas a abordar:

necesidad de atención temprana como primera opción, el uso de fármacos en la

sintomatología del autismo y revisión de las terapias alternativas disponibles.

Se explica el objetivo de la atención temprana. Se incide en que es una modalidad

de terapia eficaz para reducir la sintomatología del TEA, utilizada en los primeros

estadios evolutivos. Se trabaja también con la familia, de manera que tanto el niño

como su entorno obtienen beneficios significativos (Millá y Mulas, 2009). Visionado

de 'Centro de Atención Temprana' para conocer el método de trabajo (vídeo:

https://www.youtube.com/watch?v=E5iXJU0SFm4). Se debaten los beneficios que

esperan de la terapia, en qué aspectos notan mejoría y si la recomendarían a otros

padres en caso de notar en sus hijos comportamientos similares a los del propio.

En ocasiones, puede darse además un diagnóstico de déficit de atención, TOC o

epilepsia. A veces, resulta necesario que estos trastornos se traten con fármacos

por sus propias consecuencias y porque resultan un impedimento en el tratamiento

psicológico centrado en el autismo (GETEA, 2006).

Poniendo atención en las terapias alternativas, una de las más demandadas es la

terapia con animales. Sin embargo, no existe ninguna revisión sistemática que

apoye científicamente el uso terapéutico de animales en esta población. De hecho,

esta terapia no aparece en ninguna de las guías revisadas (GETEA, 2006). Sin

embargo, los psicólogos aportan que toda estimulación será beneficiosa y que el

peor resultado sería no hallarlo. Visionado del vídeo 'Autismo Terapia con perros'

(vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=komVRupdT_o). A continuación, se

desarrolla un debate acerca de la terapia con animales.

Finalmente, los padres exponen otras terapias alternativas que conozcan.

Duración: 90 minutos.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces.

Título: 'Hábitos de la vida diaria'.

Objetivo: Entrenar habilidades para mejorar los hábitos diarios de comer y dormir, evitando conflictos. Proporcionar información sobre los trastornos del sueño. Aprender a utilizar apoyo visual.

Contenido: Se presentan estrategias útiles en la comida, que evitan que el niño no coma y/o realice conductas desafiantes. Se explican las normas que Herbert (1999) ofrece y se entrega una fotocopia para su consulta (Anexo I). Se aconseja utilizar un reloj de juguete y con el dedo del niño desplazar la aguja para que comprenda el paso del tiempo, volviendo a centrar su atención en comer, ya que los niños con autismo pueden presentar dificultades para manejarse con la transición desde un tipo de estímulos a otros y, especialmente, para 'desengancharse' de un foco de atención (Martos-Pérez, 2008). Seguidamente, se proyecta un vídeo para que los padres aprendan a manejar la situación y que deberían practicarlo con el niño antes de la comida: 'Hora de comer' (vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=n-BKV143EXY).

A continuación, se reparte una hoja con pautas que facilitan el descanso (Anexo J), un grave problema en el TEA ya que a menor madurez del niño, mayor desestructuración del sueño; se demuestra una correlación negativa entre el nivel de desarrollo y las alteraciones del sueño (Abril, Méndez, Sans y Valdizán, 2001). Algunos niños se automecen y emiten sonidos, desde los 9 meses a los 2 años, frecuente en autismo (parasomnia de movimientos rítmicos) (Estivill, 2004). Con objeto conocer mejor las parasomnias, se visualiza el vídeo '¿Quiénes sufren de parasomnias?' (vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=MVXPDLsqC8M).

Finalmente, se explica la importancia del apoyo visual en el lenguaje (pictogramas). Cuando la comunicación es difícil, también lo será la interacción y la socialización. El apoyo visual proporciona adaptación, evita conductas desafiantes, mejora la ejecución de hábitos diarios y potencia la autonomía (Barrios, 2013). Se propone que cada familia marque 20 comercios de su ciudad con el pictograma adecuado que lo defina, para facilitar que un niño con autismo comprenda dónde se encuentra. Así se potencia la integración social de las personas autistas.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces, fotocopias Hábitos de Comer y Hábitos de dormir.

Título: 'Los autistas no viven en su mundo, viven en el nuestro'.

Objetivo: Proporcionar herramientas para el control de estereotipias. Proporcionar

herramientas para el control de esfínteres.

Contenido: Se inicia la sesión con un debate para que los padres expliquen qué

son las estereotipias y su causa. A continuación, se explica que son movimientos

inusuales y obsesivos/repetitivos, destacando el balanceo, el gesto de aletear o

dar vueltas. Se apuntan distintas causas: movimientos relacionados con sentidos

que funcionan bien o mal, estabilizan al niño, bloquean el dolor, etc. (Alonso,

2009). Seguidamente se visualiza el vídeo 'Qué son las estereotipias' (video: https://www.youtube.com/watch?v=3-O-8AElgLM) para comprender mejor el

concepto. Para finalizar con esta temática, se recomienda buscar la causa de la

estereotipia, en lugar de bloquearla (dolor, problemas sensoriales...) y hacer

ejercicio (Comin, 2014).

A continuación, se proporciona información acerca del problema de la enuresis que

también es frecuente en los niños con autismo. Se explica que, según el DSM-V,

es la emisión repetida de orina en la cama o en la ropa, ya sea de manera

involuntaria o voluntaria (APA, 2013). Las causas pueden ser físicas o

emocionales. Según la segunda, los niños pueden presentar enuresis por ansiedad

y nerviosismo aunque no está clara la relación entre las emociones y la conducta

(Herbert, 2002). Seguidamente, se realiza una lluvia de ideas sobre estrategias

para reducir la enuresis mediante el trabajo en casa. Se recomienda utilizar el

pictograma del baño para preguntar al niño si tiene necesidad y ante una

respuesta positiva se le insta a que lo pida él, reforzando su conducta.

Se ofrece información acerca del tratamiento eficaz que une el procedimiento de

Mowrer y Mowrer (1938) (técnica del aparato despertador) con un programa de

economía de fichas. Se aclara que este tratamiento debe ser recomendado

siempre en consulta por un psicólogo experto. Se visualiza el vídeo ¿Cómo ayudar

a su niño o niña a no orinarse en la cama?' con objeto de adquirir herramientas

sencillas (vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=i0ULXwqsGoc).

Duración: 60 minutos.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces.

Título: 'Ahora es mi momento'.

Objetivo: 'Entrenar y adquirir distintas técnicas de relajación'.

Contenido: Como único objetivo en esta sesión se plantea el entrenamiento de la técnica de relajación muscular progresiva (Jacobson, 1920) y la técnica de respiración abdominal. Como afirma Chóliz (2016), con la relajación se consigue la reducción de la activación general del organismo, con lo que esto supone de beneficio, tanto a nivel subjetivo, puesto que resulta placentero, como en lo que respecta a la propia salud física y psicológica.

Primeramente, se explica que la relajación muscular progresiva es una técnica eficaz para reducir los niveles de ansiedad. Según su autor, como la tensión muscular está presente en momentos de ansiedad, se puede reducir esta reduciendo primero la tensión muscular. Se basa en tensar y después relajar. Se explican los pasos a seguir y se entrega una hoja con dicho procedimiento y una imagen explicativa para casa (Blasco, 2016) (Anexo K). Además, se visualiza el video 'Relajación Muscular Progresiva de Jacobson' y se practica para afianzar la técnica (vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=NlegfJ6WHK4).

A continuación, se procede a explicar la técnica de respiración abdominal, que pone atención en los movimientos que realiza el diafragma (desciende para llenar los pulmones y asciende para vaciarlos). Aumenta la oxigenación del organismo, tiene propiedades relajantes y reduce la ansiedad. Se explican los pasos a seguir y se visualiza el vídeo 'Respiración Abdominal Profunda (Grupo Tisma Psicólogos Madrid) (vídeo: https://www.voutube.com/watch?v=6YXqVuC0HTc).

Como punto final del programa, se habla del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo (2 de abril). Seguidamente se realiza una lluvia de ideas de actividades para la concienciación social sobre el TEA. Se pide que preparen una actividad para presentarla en los centros educativos dicho día. Visualización de '2 abril, día mundial del autismo' (Vídeo: https://www.youtube.com/watch?v=J-mgEjCRzsg).

Duración: 1 hora.

Material: Aula, proyector, ordenador con programa Power Point, altavoces fotocopia con proceso e imagen de la técnica de relajación muscular progresiva (Jacobson, 1920).

4. Discusión y conclusiones

En este trabajo se ha desarrollado un programa de intervención dirigido a los familiares de niños con autismo. Los criterios para la composición de las sesiones se basan en la bibliografía pertinente encontrada respecto al trastorno del espectro autista, ciertos principios de psicología conductual y técnicas educativas comunes en el manejo de conflictos entre padres e hijos.

Este es un programa pionero en cuanto a la población diana que aborda. Es habitual que los familiares de personas diagnosticadas de algún tipo de trastorno mental precisen de ayuda psicológica y de apoyo social. Sin embargo, los familiares de niños autistas no cuentan con un protocolo de actuación que reduzca su malestar psicológico. Es por ello que se ha realizado este programa piloto, del cual se quiere evaluar su eficacia.

Como programa piloto que se presenta, se evaluará la aceptabilidad y viabilidad de sus contenidos. Es por ello que los conceptos, herramientas o técnicas pueden ser modificables si en el desarrollo del programa se encuentran dificultades en su aprendizaje, cambiando la metodología de enseñanza, o las propias técnicas, etc.

Aunque este programa de intervención psicosocial está dirigido a familiares de niños con autismo exclusivamente, no se descarta que tras la adquisición de experiencia en su desarrollo se plantee incluir a los niños con autismo en algunas sesiones, donde sea posible practicar las técnicas adquiridas.

5. Bibliografía

Abril, B., Méndez, M., Sans, O., y Valdizán, J.R. (2001). El sueño en el autismo infantil. *Revista de Neurología*, 32(7), 641-644.

Alonso, J. R. (2009). *Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca, España: Amarú.

Autism Europe (2016). Autism is a lifelong disorder of the brain.

Recuperado de: http://www.autismeurope.org/

Ávila, F., y Soliz, H. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27.

Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.

Barrios, S. (2013). «Ayúdame a comprender el mundo». Apoyos visuales para la promoción de la autonomía en personas con trastornos del espectro del autismo y trastornos específicos del lenguaje. *Revista de Terapia Ocupacional de Galicia*, *10*(8), 92-104.

Blasco, M. (2016). Relajación Muscular Progresiva: Cómo Practicarla en 12 Pasos. *Lifeder: Psicología, Motivación y Salud*.

Recuperado de: http://www.lifeder.com/relajacion-progresiva/

Cala, O., Licourt, D., y Cabrera, N. (2015). Autismo: un acercamiento hacia el diagnóstico y la genética (revisión). *Revista de Ciencias médicas*, *19*(1), 157-178.

Canal, R., et al. (2010). La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias. *En el VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad (SAID, 2010)* (pp. 91-98). Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Chóliz, M. (2016). *Técnicas para el control de la activación: Relajación y Respiración*. Recuperado de: http://www.uv.es/=choliz/

Comin, D. (2016). *La atención temprana y el autismo. Autismo Diario*. Recuperado de https://autismodiario.org/2016/05/14/la-atencion-temprana-autismo/

Confederación Española de Autismo (2012). Definición.

Recuperado de http://www.fespau.es/autismo-tea.html#def

Cornelio-Nieto, J. O., (2009). Autismo infantil y neuronas en espejo. *Revista de Neurología*, 48(2), 27-29.

Elsabbagh, M., et al. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, *5*(3), 160-179.

Federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista (2008). ¿Qué son los TEA?

Recuperado de: http://www.autismoandalucia.org/index.php/

Fuentes-Biggi, J. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, *43*(7), 425-438.

Herbert, M. (1999). *Padres e hijos. Mejorar los hábitos y las relaciones*. Madrid, España: Pirámide.

Martínez, M. A., y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, *17*(2), 215-230.

Martos-Pérez, J. (2008). Procesos de atención en el autismo. *Revista de Neurología*, 46(1), 69-70.

Palomo, R. (2011). Los síntomas de los trastornos del espectro de autismo en los primeros dos años de vida: una revisión a partir de los estudios longitudinales prospectivos. *Anales de Pediatría*, 76(1), 1-10.

Pin, G. (2004). Parasomnias en la infancia. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria.

Recuperado: de https://www.aepap.org/sites/default/files/parasomnias_0.pdf

Pozo, M. P. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio munitidimensional (Tesis de Doctorado).

Recuperada de:

http://espacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:PsicologiaMppozo&dsID=Documento.pdf

Pozo, P., Sarriá, E., y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, *18*(3), 342-347.

Rodríguez, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y futuro*, *14*, 109-130.

(2011, Enero 14). Centro de Atención Temprana de Almendralejo.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=E5iXJU0SFm4

(2011, Octubre 20). Autismo Terapia con perros.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=komVRupdT_o

(2012, Diciembre 4). El laberinto del autismo.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=zgpqcala5bE

(2013, Mayo 3). Mirando a los ojos del autismo.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=iAcNVJbsmEM

(2014, Febrero 4). Respiración Abdominal Profunda.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=6YXgVuC0HTc

(2014, Agosto 9). Historia social. Hora de comer. Aprendizaje autismo.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=n-BKV143EXY

(2015, Enero 16). Enuresis: ¿Cómo ayudar a su niño o niña a no orinarse en la cama?

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=i0ULXwqsGoc

(2015, Marzo 22). Relajación muscular progresiva Jacobson.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=NleqfJ6WHK4

(2015, Julio 29). ¿Quiénes sufren de parasomnias?

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=MVXPDLsqC8M

(2016, Febrero 26). 2 abril DIA MUNDIAL AUTISMO Eventus Culture Group.

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=J-mgEjCRzsg

(2016, Agosto 7). ¿Qué son las estereotipias?

Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=3-O-8AElgLM

ANEXOS



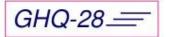
¿Autismo?
Defina qué es el autismo.
Enumere los síntomas más comunes en el autismo.
¿Qué son las estereotipias?
¿Es aconsejable bloquear las estereotipias?
¿Cuál es el tratamiento psicológico que ha resultado más eficaz?
¿El autismo tiene cura?
¿Conoce alguna terapia alternativa que se esté probando actualmente en el tratamiento de los niños con autismo?
Si el niño se levanta de su cama en mitad de la noche y se dirige hacia su habitación, ¿es más eficaz acompañarle hasta su cama sin muestras de cariño o contarle un cuento y darle un abrazo?
¿Es correcto poner en el plato del niño mucha cantidad de comida para que así coma más?
¿Por qué es tan necesario el uso de los pictogramas en niños con autismo?

Anexo B: 'Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo' (STAI) (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970)

Apellidos y nombre		Edad	Sexo	(V o M
Centro				
A-E INSTRUCCION	NES			
A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor có No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo mejor describa su situación presente.	mo se SIENTE VD. AHORA	MISMO.	, en este	e momento spuesta qu
	N	Α		M
1. Me siento calmado		1	222222222222222222222222222222222222222	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado		1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)		1	2	3
Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado		1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo		1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	i	2	3
14. Me siento muy atado (como oprimido)	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estov preocupado	0	1	2	3
18. Me šiento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien		1	2	3
N (Nada) A (Algo)				
(Ivada) A (Algo)	B (Bastante)	M	(Much	ю)
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS	, ,		,	10)
	Frases con una soi	A RESP	UESTA	10)
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar	A RESP	UESTA	10)
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes	FRASES CON UNA SOL de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes	UESTA ases. mo. en la ma te senala	yoría de la ndo lo qu
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente.	FRASES CON UNA SOL de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD, EN GE ado tiempo en cada frase C/n	A RESP a las fra a si misr NERAL o y contes	UESTA nses. mo. en la ma te senala	yoría de la indo lo qui
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrara unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOLI de comenzar a contestar VES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes	UESTA nses. mo. en la mar te senala A/m (2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa como se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA nses. mo. en la mar te senala A/m (2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA nses. mo. en la mar te senala A/m (2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA nses. mo. en la mar te senala A/m (2 2	yorfa de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa como se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA nses. mo. en la ma te senala	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la mar te senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaria ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar VES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la mar te senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la mar te senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yorfa de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la mar te senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaría ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia 30. Soy feliz 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente 32. Me falta confianza en mí mismo 33. Me siento seguro 34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades 35. Me siento triste (melancólico)	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la mar te senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yoría de la indo lo qui 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la marte senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yorfa de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R INSTRUCCION A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaría ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia 30. Soy feliz 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente 32. Me falta confianza en mí mismo 33. Me siento seguro 34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades 35. Me siento triste (melancólico)	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL y contes A/v 1	UESTA ases. mo. en la marte senala de senala	yoría de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaría ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia 30. Soy feliz 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente 32. Me falta confianza en mí mismo 33. Me siento seguro 34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades. 35. Me siento triste (melancolico) 36. Estoy satisfecho 37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia 38. Me afectan tanto los desenganos, que no puedo olvidarlos 39. Soy una persona estable	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a si misr NERAL y y contes A/v 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	UESTA ases. mo. en la marte senala A/m 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2 2	yoría de la indo lo qui 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón coasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaría ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia 30. Soy feliz 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente 32. Me falta confianza en mí mismo 33. Me siento seguro 34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades. 35. Me siento triste (melancólico) 36. Estoy satisfecho 37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia 38. Me afectan tanto los desenganos, que no puedo olvidarlos 39. Soy una persona estable. 40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pong	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a sí misr NERAL a y contes A/v 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	UESTA asses. mo. en la marte senala la marte	yorfa de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor con ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa como se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a si misr NERAL y y contes A/v 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	UESTA ases. mo. en la marte senala la	yoría de la indo lo qui 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3
COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS Ahora, vuelva la hoja y lea las instrucciones antes A-R A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrienteme Lea cada frase y senale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cón coasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasia mejor describa cómo se siente Vd. generalmente. 21. Me siento bien 22. Me canso rápidamente 23. Siento ganas de llorar 24. Me gustaría ser tan feliz como otros 25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto 26. Me siento descansado 27. Soy una persona tranquila serena y sosegada 28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas 29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia 30. Soy feliz 31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente 32. Me falta confianza en mí mismo 33. Me siento seguro 34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades. 35. Me siento triste (melancólico) 36. Estoy satisfecho 37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia 38. Me afectan tanto los desenganos, que no puedo olvidarlos 39. Soy una persona estable. 40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pong	FRASES CON UNA SOI de comenzar a contestar NES ente para describirse uno no se SIENTE VD. EN GE ado tiempo en cada frase C/n 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0 0	A RESP a las fra a si misr NERAL y y contes A/v 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1 1	UESTA ases. mo. en la marte senala la	yorfa de la indo lo qui C/s 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3 3

Anexo C: 'Cuestionario de Salud General' (GHQ-28) (Goldberg, 1997)





Identificación	Fecha	1/5

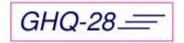
Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado de salud, en general, durante las últimas semanas. Por favor, conteste a TODAS las preguntas subrayando la respuesta, que según su criterio, mejor se adapte a su situación. Recuerde que sólo debe responder sobre los problemas recientes, no sobre los que tuvo en el pasado.

Es importante que intente contestar TODAS las preguntas. Muchas gracias por su colaboración.

ÚLTIMAMENTE:

O Mejor que lo habitual	O Peor que lo habitual
O Igual que lo habitual	O Mucho peor que lo habitual
2. ¿Ha tenido la sensación de que necesital	ba un reconstituyente?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
3. ¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas par	ra nada?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba e	nfermo?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
5. ¿Ha padecido dolores de cabeza?	
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
6. ¿Ha tenido sensación de opresión en la o	cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
7. ¿Ha tenido oleadas de calor o escalofrío	s?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual

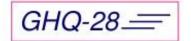




¿Sus preocupaciones le han hecho perd	
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
¿Ha tenido dificultades para seguir dur	miendo de un tirón toda la noche?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
¿Se ha notado constantemente agobiado	o y en tensión?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
i. ¿Se ha sentido con los nervios a flor de	piel y malhumorado?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
5. ¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin s	motivo?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
i. ¿Ha tenido la sensación de que todo se l	le viene encima?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual
. ¿Se ha notado nervioso y "a punto de e	xplotar" constantemente?
O No, en absoluto	O Bastante más que lo habitual
O No más que lo habitual	O Mucho más que lo habitual



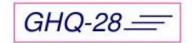
O Igual que lo habitu al



Identificación Fecha Fecha C.1. ¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo? O Más activo que lo habitual O Bastante menos que lo habitu al O Igual que lo habitual O Mucho menos que lo habitual 2. ¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas? O Menos tiempo que lo habitual O Más tiempo que lo habitual O Igual que lo habitual O Mucho más tiempo que lo habitual 3. ¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien? O Mejor que lo habitual O Peor que lo habitual O Igual que lo habitual O Mucho peor que lo habitual 4. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas? O Mas satisfecho que lo habitual O Menos satisfecho que lo habitual O Igual que lo habitual O Mucho menos satisfecho que lo habitual 5. ¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida? O Más útil que lo habitual O Menos útil que lo habitual O Igual de útil que lo habitual O Mucho menos útil que lo habitual 6. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones? O Más que lo habitual O Menos que lo habitual O Igual que lo habitual O Mucho menos que lo habitual 7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día? O Más que lo habitual O Menos que lo habitual

O Mucho menos que lo habitual

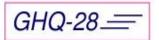




Identificación Fecha 4/5

no vale para nada?
O Bastante más que lo habitual
O Mucho más que lo habitual
es peranza?
O Bastante más que lo habitual
O Mucho más que lo habitual
merece la pena vivirse?
O Bastante más que lo habitual
O Mucho más que lo habitual
de en medio"?
O Se me ha cruzado por la mente
O Claramente, lo he pensado
porque tiene los nervios desquiciados?
O Bastante más que lo habitual
O Mucho más que lo habitual
de todo?
O Bastante más que lo habitual
O Mucho más que lo habitual
le viene repentinamente a la cabeza?
O Se me ha cruzado por la mente
O Claramente, lo he pensado





5/5

PUNTUACIÓN	GHQ	ССНQ	
PUNTUACIÓN TOT	TAL		
Síntomas somáticos:			
Ansiedad-insomnio:	UA	NERS	
Disfunción social:	M	ouel	
Depresión:	ET.		

Anexo D: 'Escala de Depresión' (BDI-II) (Beck, Steer y Brown, 1996)

	0	1	2	3
Insensibilidad física o cosquilleo			31/	
2. Acaloramiento	1.0	3.0	3	3.0
3. Debilidad en las piernas				
4. Incapacidad para relajarme	÷1.	30	34	36
5. Temor a que suceda lo peor				34
6. Mareos o vértigos				3.0
7. Aceleración del ritmo cardíaco				
8. Sensación de inestabilidad e inseguridad física				
9. Atemorizado o asustado		200		
10. Nerviosismo				
11. Sensación de bloqueo				
12. Temblor de manos		100		
13. Temblor generalizado o estremecimiento	3.0	3.5	347	36
14. Miedo a perder el control	3.0	3.0	3.6	3.5
15. Con sensación de ahogo				
16. Miedo a morir	9.0	34	345	3.0
17. Estar asustado		====	38	
18. Indigestión o malestar en el abdomen		=====	30	3.00
19. Sensación de desmayarme				
20. Rubor facial	1 - 7 . 7 - 1			
21. Sudor (no debido al calor)			310	

io debido ai	Calory		
SEXO:	Femenino	Masculino	Edad:

- A. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:
- 1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional
- 2. Déficits en los comportamientos de comunicación no verbal utilizados para las interacciones sociales
- 3. Déficits en el desarrollo, en el establecimiento y la comprensión de las relaciones.
- B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidos y repetitivos, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:
- Movimientos motores, utilización de objetos o vocalización estereotipados o repetitivos
- 2. Insistencia en la monotonía, apego inflexible a la rutina o patrones rituales de comportamientos verbales o no verbales
- 3. Intereses muy restringidos y fijos con un grado anormal de intensidad y de focalización
- 4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.
- C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).
- D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.
- E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos

MITOS

- 1. El autismo se desarrolla porque los padres no quieren al niño.
- 2. Las personas con autismo nunca hacen contacto visual.
- 3. Si el niño muestra progresos significa que no tiene autismo.
- 4. Los niños con autismo nunca hablan.
- 5. El autismo se puede curar.
- 6. Por debajo de esos comportamientos raros, es un niño normal.
- 7. Los individuos con autismo no pueden mostrar afecto ni responder a las muestras de cariño.
- 8. Las personas con autismo nunca quieren que les toquen ni encuentran placer en ser abrazados o acariciados.
- 9. Las personas con autismo no quieren tener amigos.
- 10. Los niños con autismo no se relacionan con sus compañeros ni con adultos.
- 11. Los niños con autismo son muy manipuladores.
- 12. Los niños con autismo podrían hablar si quisieran.
- 13. Los niños con autismo no pueden sonreír.
- 14. Las personas con autismo no se dan cuenta de la presencia de otras personas ni son capaces de notar nada de esas otras personas.
- 15. Cuando una persona con autismo no responde a una cuestión o no sigue unas instrucciones que antes atendió de una forma correcta es porque quiere llevar la contraria.

Anexo G: Frase de Jim Sinclair, adulto con autismo

"No has perdido un hijo por el autismo. Has perdido un niño porque el hijo que esperabas nunca existió. No es responsabilidad del niño autista que ahora existe y no se le debe cargar con esa culpa. Necesitamos y merecemos familias que nos vean y valoren por nosotros mismos, no familias cuya visión de nosotros está oscurecida por los fantasmas de niños que nunca existieron. Llora si lo necesitas por tus sueños perdidos. Pero no por nosotros. Estamos vivos. Somos reales. Y estamos aquí esperándote".



Anexo H: Fraude en el autismo

Andrew Wakefield y el fraude del autismo

autismodiario.org/2011/01/08/andrew-wakefield-y-el-fraude-del-autismo/

Autismo Diario8/1/2011



Un trabajo publicado en 1998 por el gastroenterólogo británico Andrew Wakefield vinculaba la administración de la vacuna triple vírica (MMR) -que protege del sarampión, las paperas y la rubeola- con el autismo. El trabajo provoco una gran controversia y miles de niños en todo el mundo dejaron de recibir la vacuna.

Pero hoy se sabe que Wakefield no sólo manipuló los datos para forzar la conclusión que buscaba, sino que también confundió a los padres participantes del estudio y falseó información. A pesar que Wakefield ya no tiene permiso para ejercer como médico, hoy dirige un centro de autismo en EE.UU. y cuenta con muchos seguidores. ¿Quién tiene razón?

Hace poco más de una década se desató una verdadera polémica a partir de la publicación de un estudio que relacionaba una vacuna que reciben los niños de forma habitual con un nuevo síndrome que era combinación de síntomas gastrointestinales y autismo. La vacuna en cuestión era la famosa "triple vírica" (MMR), que nos protege del sarampión, las paperas y la rubeola.

El trabajo que inició el debate, elaborado por el gastroenterólogo británico Andrew Wakefield, se publicó en "The Lancet" en octubre de 1998. Como era de esperar, el artículo provoco temor en muchos padres que, confiando en las pruebas presentadas por Wakefield, comenzaron a mostrarse reacios a vacunar a sus hijos. El mensaje era claro: la triple vírica provocaba autismo.

Rápidamente se formaron una enorme cantidad de "grupos antivacunas" que apoyaban la tesis del gastroenterólogo, y era muy común ver como cada intervención pública de Wakefield incluía un grupo de padres, madres y familias completas con sus hijos de la mano apoyando su mensaje.

Como ocurre en estos casos, se formaron grupos que defendían fervorosamente las dos posiciones posibles: "no debemos vacunar a nuestros hijos", y "Wakefield miente". Durante años se presentaron estudios y pruebas que demostraban que no existía una relación directa entre la aplicación de la MMR y el autismo, pero como en tantas otras oportunidades, los "fieles" de la doctrina Wakefield -al igual que en cualquier teoría conspirativa que se precie de tal- negaban las pruebas presentadas y reforzaban su fe hacia el médico.

Las autoridades sanitarias y el Consejo Médico General del Reino Unido, en Julio de 2007, iniciaron un proceso de investigación sobre las posibles malas prácticas en las que habría incurrido Wakefield al elaborar su estudio. Paralelamente, el movimiento antivacunas seguía creciendo, ignorando las permanentes denuncias relacionadas con la falta de ética y profesionalidad del médico. Finalmente, en enero de 2010, las investigaciones sobre mala praxis fueron confirmadas.

El Consejo Médico General tenía pruebas para demostrar que Wakefield actuó "deshonesta e irresponsablemente", "mostró un cruel desprecio" por el sufrimiento de niños y jóvenes al someterles a pruebas innecesarias, "abusó de su posición de confianza" y "provocó el descrédito de la profesión médica".

A pesar de que se le retiró la licencia para ejercer la medicina en el Reino Unido y lejos de amilanarse, Wakefield continuaba apareciendo rodeado de sus fieles seguidores en cuanta entrevista televisiva pudiese conseguir. La revista médica "The Lancet" se retractó del artículo publicado en 1998, y se conocieron las consecuencias del trabajo de Wakefield en varios países. Sin ir más lejos, un brote de sarampión se registró recientemente en un colegio de Granada, dado que varios padres se negaron a vacunar a sus hijos.

Pero ¿cuáles fueron las pruebas presentadas en contra del estudio publicado por Wakefield? Un buen resumen de ello puede encontrarse en una serie de artículos que la revista British Medical Journal (BMJ) está publicando, en los que se demuestra como Wakefield manipuló los datos de los niños para forzar la conclusión que buscaba. Además, el médico enredó a los padres de los niños participantes del estudio, e incluso falseó los datos que estos le brindaron. Comparando el historial

clínico de estos niños con los datos publicados en 1998 pueden verse las "sutiles correcciones" incluidas por Wakefield.

Las evidencias son demoledoras. Hoy se conoce que de los 12 niños citados en el estudio, sólo a uno se le confirmó el diagnóstico de autismo regresivo, frente a los nueve que se citaban en "The Lancet". Los pacientes, en lugar de ser seleccionados al azar de un universo compuesto por miles de individuos, fueron seleccionados de familias pertenecientes a grupos antivacunación conocidos.

Además, se pudo comprobar que el estudio fue financiado por abogados que pretendían demandar a las empresas farmacéuticas fabricantes de la vacuna -lo que sin dudas hubiese sido un negocio millonario- que contaban con los servicios de Wakefield como asesor. A lo largo de su artículo, el gastroenterólogo afirmaba que los 12 niños estaban sanos antes de administrarse la vacuna, pero la investigación demostró que al menos cinco de ellos habían tenido problemas previos.

Wakefield dijo que los síntomas de autismo había aparecido en los días posteriores a la vacunación, mientras que las historias clínicas demuestran que en realidad, pasaron meses. Como es lógico, existe una frecuente desconfianza hacia la industria farmacéutica, que en varios casos ha dado muestra de faltas de escrúpulos de proporciones épicas. Pero en este caso, parece que la vacuna triple vírica que reciben cientos de millones de niños cada año no tiene relación con los casos de autismo.

Anexo I: Normas basadas en la guía para padres e hijos (Herbert, 1999), adaptadas al TEA

HÁBITOS DE COMER

Si el niño puede expresarlo, pedir su opinión sobre la cantidad de comida que se le va a servir. Si el niño es muy pequeño, directamente se pone una cantidad pequeña para facilitar que se lo coma todo y aumentar su autoeficacia. Es preferible que pidan más comida a que se quejen de que no pueden más o de que no acabarán la que hay en el plato.

Ofrecer elecciones limitadas: si se resiste habitualmente, puede escoger entre la comida del resto de la familia y otra comida determinada, antes de prepararla, evitando conflictos y más trabajo. Facilita el compromiso con su elección.

Premiar el comportamiento correcto: resulta útil alabar a otro de los hijos, en caso de tener más, las conductas de estar bien sentado, utilizar bien los cubiertos... y cuando el hijo autista realice esos comportamiento, se refuerzan de inmediato.

Establecer un tiempo limitado y razonable para la comida, unos 30 minutos. Esta norma debe explicarse antes de comenzar, señalando el reloj para que el niño observe cómo se desplazan las agujas del reloj.

HÁBITOS DE DORMIR

- 1. Ambos padres deben estar de acuerdo con la norma impuesta, deben aplicar todos los pasos del programa y actuar firmes a las reglas.
- 2. La hora de ir a la cama ha de ser la adecuada a la edad del niño y en su propia habitación.
- 3. Avisamos al niño, utilizando su agenda de pictogramas, que en 15 minutos empieza la rutina de dormir (ponerse el pijama, cepillarse los dientes...). Y, utilizando el reloj de juguete, marcamos el paso del tiempo cada 5 minutos hasta la hora. Un tiempo antes de dormir se debe evitar la sobreestimulación como el ejercicio o actividades que les agraden muchísimo. Ya en la cama, realizar la rutina normal (arroparle si es habitual, contarle un cuento adaptado...). Si el niño se encuentra intranquilo, ponemos música relajante y se le entrega algún objeto al que le tenga cariño. Finalmente, nos despedimos, le damos un beso, decimos buenas noches, apagamos la luz y nos vamos. Importante no romper la rutina establecida para su mayor tranquilidad aunque los padres deben turnarse para que el niño no se acostumbre a uno de los dos y se niegue a seguir los pasos con la ayuda del otro progenitor.

Resulta útil pegar un calendario encima de la cama. Al acostarse, lo señalamos y decimos "si duermes toda la noche sin levantarte, el fin de semana haremos..." señalando el pictograma de una actividad que le agrade. Cada noche que se levante se pone una cruz roja.

- 4. Si el niño le llama antes de dormirse y cree que no es un asunto por el que preocuparse, ignórele. Si acude a su habitación, de inmediato se le acompaña hasta su cama. Si se repite la situación, se toma la misma medida, sin muestras de cariño ni atención.
- 5. Si una vez que el niño se ha dormido se despierta y llora reclamándole, siempre que el niño se encuentre bien se debe ignorar hasta que se duerma.

Anexo K: 'Relajación muscular progresiva' (Jacobson, 1920). Redacción de Blasco (2016)

Para realizar la relajación progresiva busca un lugar en el que te sientas tranquilo/a y confortable. Puedes realizarlo tumbado/a en la cama, en un sofá o también sentado/a en una butaca pero tratando de no quedarte dormido/a. Si crees que puedes quedarte fácilmente dormido/a, mejor hazlo sentado/a en una silla.

Cierra los ojos y realiza 5 respiraciones profundas antes de empezar. Deja que todos tus pensamientos e inquietudes se alejen y centra tu atención en la respiración. En como el aire entra y sale de tu cuerpo.

El ejercicio dura unos 20 minutos. Asegúrate de no ser interrumpido durante la relajación. Debes practicarla una vez al día durante 2 semanas. Después de este periodo en el que ya tendrás un entrenamiento, podrás llevar a cabo una versión más breve de esta relajación que te explico al final del artículo.

EXTREMIDADES SUPERIORES

Tensa y relaja las manos.

Vamos a comenzar la relajación por la mano izquierda. Inspira aire profundamente y a la vez que inspiras cierra el puño de la mano izquierda con fuerza.

Mantén unos segundos apretando el puño y siente la tensión que se genera. Focaliza tu atención en la tensión de la mano.

Al expulsar el aire, relaja despacio la mano y focaliza ahora tu atención en la sensación de tu mano relajándose. Es importante que sientas conscientemente todas las sensaciones de tu mano de tensión-distensión.

Repite el mismo ejercicio con tu mano derecha. Al inspirar aprieta el puño de tu mano derecha. Siente la fuerza en tu mano al tensarlo y, al expirar, relaja tu mano progresivamente. Siente la relajación en tu mano derecha.

Tensa y relaja el bíceps.

Vamos a seguir por los brazos y concretamente los bíceps. Inspira profundamente y al mismo tiempo que inspiras, lleva tu mano izquierda hacia tu hombro izquierdo apretando el bíceps de este mismo brazo (sin apretar el puño ya que tu puño ya lo has relajado antes).

Mantén tu bíceps izquierdo en esta posición sintiendo conscientemente la tensión que se genera. Tras unos segundos, procede a ir relajando poco a poco el bíceps y devolviendo tu brazo a la posición inicial.

Siente en todo momento el proceso de relajación del bíceps.

Repite el ejercicio ahora con tu brazo derecho. Al inspirar, aprieta el bíceps sintiendo la tensión unos segundos y relaja, posteriormente, el bíceps tomando consciencia de la relajación.

Tensa y relaja el tríceps.

El tríceps es el músculo que tenemos debajo del bíceps.

Para tensar el tríceps, coge aire profundamente levantando el brazo izquierdo pasándolo por encima de tu cabeza. Con tu mano derecha, aprieta tu brazo izquierdo haciendo fuerza hacia abajo.

De esta forma, notarás cómo el tríceps se tensa.

Durante la tensión, siente cómo se tensa esta parte del cuerpo, atiende a cada una de las sensaciones que aparecen al tensar el músculo.

Seguidamente, exhala el aire por la boca y ve relajando el tríceps y, progresivamente, recolocando tus brazos a la posición inicial.

Toma atención de cada uno de los movimientos que realizas y siente la relajación que se va desprendiendo poco a poco en tu brazo.

Repite el ejercicio con tu brazo derecho.

Después de este ejercicio ¿Cómo sientes tus brazos? ¿Qué sensaciones tienes en las manos y brazos? Tómate unos segundo para analizar dichas sensaciones.

CARA Y CUELLO

Tensa y relaja la frente.

Vamos ahora a tensar y relajar las partes que conforman la cara. Empecemos por la frente.

Inspira aire profundamente y presiona la frente arrugándola como si te estuvieras enfadando. Sigue generando esta tensión durante unos segundos. Siente la tirantez en tu frente, cómo está se va cargando poco a poco.

Progresivamente expulsa el aire de tus pulmones y al mismo tiempo ve distensando tu frente. Siente cómo esta se relaja, se afloja y se calma. Tómate unos segundos para sentir tu frente ahora relajada.

Haz el ejercicio de nuevo.

Tensa y relaja los ojos.

Vamos a seguir por los ojos. Inspira aire profundamente a la vez que cierras ambos ojos con fuerza. No lo hagas si llevas lentillas, puedes hacerte daño.

Mientras cierras los ojos con fuerza en la inspiración, siente la tensión que se genera en tus ojos y la carga que se va generando en la zona. Tras unos segundos, expulsa el aire de tu cuerpo a la vez que vas relajando los ojos sintiendo cómo se afloja y se cala la zona.

Observa atentamente cómo es esta relajación.

Repite el ejercicio una vez más.

Tensa y relaja la boca.

Dejamos los ojos relajados y bajamos hasta la boca.

Coge aire profundamente por la nariz y abre la boca todo lo que puedas. Siente la tensión que va apareciendo en la mandíbula. Mantente en esta posición durante unos segundos y observa la carga que se va generando.

En la espiración, relaja la mandíbula y siente la sensación de relajación en esta zona. ¿Cómo siento ahora mi mandíbula?

Tensa y relaja el cuello.

Seguimos bajando dejando la cara y llegando al cuello. Coge aire y mientras inspiras, gira tu cuello rotándolo hacia la derecha hasta que no puedas girar más. Aguanta el cuello en esa posición. Siente cómo se va generando tensión en esta zona y observa conscientemente la presión del cuello.

Tras unos segundos, en la espiración, devuelve tu cuello a la posición inicial y observa la sensación de relajación.

A continuación, hazlo nuevo rotando el cuello hacia la izquierda. Mantente unos segundos sintiendo la tensión y la rigidez. Al sacar el aire, relaja tu cuello situándolo en la posición inicial.

¿Cómo siento ahora mi cuello?

TRONCO

Tensa y relaja los hombros.

Inspira profundamente y al hacerlo, sube los hombros hacia arriba. Mantén los hombros hacia arriba y aguarda en esta posición durante unos segundos. Siente a consciencia cómo se va cargando esta zona de tu cuerpo. Observa.

Seguidamente, expulsa el aire y relaja los hombros devolviéndolos a la posición normal. Siente la relajación de tus hombros.

A continuación, coge aire y lleva tus hombros hacia atrás. Mantén tus hombros en esta posición observando cada una de las sensaciones que aparecen.

En la expiración, relaja los hombros y siente conscientemente la relajación. Tómate unos segundos para disfrutar de esta sensación.

Tensa y relaja el pecho.

Deja los hombros y baja hasta el pecho. Genera tensión en el pecho cogiendo aire profundamente. Siente cómo tu pecho se hincha y aguanta unos segundos.

Espira todo el aire y siente cómo tu pecho se relaja.

Repite de nuevo el ejercicio.

Tensa y relaja la barriga.

Seguimos bajando por el tronco hasta la barriga. Para tensar la barriga, métela hacia dentro y mantente unos segundos en esta posición. Siente la tensión que se genera en tu barriga al inspirar.

Al espirar, relaja la barriga y observa la sensación de la barriga relajada.

A continuación, coge aire profundamente y, esta vez, genera la tensión sacando barriga. Observa cómo es esta tensión, observa cualquier sensación que aparezca. Al exhalar, relaja la barriga y observa ahora tu barriga relajada. Tómate unos segundos para sentir esta zona de tu cuerpo.

EXTREMIDADES INFERIORES

Tensa y relaja la cadera.

Seguimos bajando por el cuerpo y llegamos hasta la cadera. Genera tensión en la cadera apretando, en la inspiración, el culo contra la silla o el sofá en el que estás. Aguanta unos segundos en esta posición y trata de sentir de forma consciente la presión de tus caderas.

Relaja las caderas mientras espiras y observa las sensaciones que te quedan en esta zona. Observa tus caderas distensadas y relajadas.

Repite de nuevo el ejercicio.

Tensa y relaja las piernas.

Al inspirar profundamente, estira las piernas y, seguidamente, coloca los dedos de los pies levantados mirando hacia ti. Mantente en esta posición durante unos segundos. Siente la tensión que recorre tus piernas y obsérvala con atención.

Al expulsar el aire de tu cuerpo, relaja los dedos de los pies manteniendo las piernas estiradas. Observa la relajación de la pierna.

Repite el ejercicio pero ahora dirige los dedos de los pies hacia el lado opuesto.

Aguanta unos segundos en esta posición. Observa la tensión y la carga que se genera en las piernas y en el empeine. Toma consciencia de estas sensaciones.

Al espirar, relaja los dedos de los pies y relaja también las piernas colocándolas de nuevo en su posición inicial. Tómate unos segundos para sentir de forma consciente la relajación que sientes ahora en tus piernas. Observa atentamente estas sensaciones de calma y distensión.

Finaliza la relajación...

Has finalizado la tensión y relajación de cada parte de tu cuerpo. Tómate un minuto para explorar cómo está ahora tu cuerpo. Realiza un escáner de cada zona y observa qué sensaciones tienes.

Realiza 5 respiraciones profundas y observa a consciencia cómo el aire entra en los pulmones y oxigena todo tu cuerpo.

¿Cómo me siento? ¿Qué sensaciones aparecen? ¿Cómo siento mí cuerpo? Disfruta de este momento.

