

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

*Guía rápida de consulta
para padres y profesionales*

AUTISMO/TRASTORNOS
INTENSOS DEL DESARROLLO

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)



PATROCINADO POR EL
NEW YORK STATE DEPARTMENT OF HEALTH
EARLY INTERVENTION PROGRAM
(PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DEL
DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK)

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Guía rápida de consulta

Para padres y profesionales

AUTISMO/TRASTORNOS INTENSOS DEL DESARROLLO

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)

PATROCINADO POR EL
DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK
DIVISIÓN DE SALUD FAMILIAR
OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas normas fueron desarrolladas por un panel independiente de padres y profesionales patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. Las recomendaciones presentadas en este documento han sido desarrolladas por el panel y no representan necesariamente la postura del Departamento de Salud.

INFORMACIÓN PARA ORDENAR NORMAS

Información para pedidos de residentes del Estado de Nueva York: Las publicaciones de las normas están disponibles sin cargo para los residentes del Estado de Nueva York.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Publications
New York State Department of Health
P.O. Box 2000
Albany, New York 12220

Fax: (518) 486-2361

Información de pedido para personas que no residen en el Estado de Nueva York: Se cobrará una pequeña tarifa para cubrir los costos administrativos y de impresión para los pedidos hechos por personas que no residen en el Estado de Nueva York y para las copias múltiples solicitadas por personas que no sean las antes mencionadas.

Para solicitarlas, comuníquese con:

Health Education Services
Health Research, Inc.
150 Broadway, Suite 560
Menands, NY 12204
<http://www.healthresearch.org/store>

Se aceptan pagos por teléfono con Mastercard y Visa: (518) 439-7286.

1. *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations (Normas de práctica clínica: informe de recomendaciones)*. Autismo/trastornos intensos del desarrollo, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 5 ½" x 8 ½", 322 páginas. Publicación 4215, 1999
2. *Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide (Normas de práctica clínica: guía rápida de consulta)*. Autismo/trastornos intensos del desarrollo, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 5 ½" x 8 ½", 108 páginas. Publicación 4216, 1999.
3. *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (Normas de práctica clínica: informe técnico sobre normas)*. Autismo/trastornos intensos del desarrollo, evaluación e intervención para niños pequeños (de 0 a 3 años). 8 ½" x 11", 434 páginas. Publicación 4217, 1999

Para solicitar el permiso para reimprimir o utilizar alguno de los contenidos de estas normas, o para mayor información sobre el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, contactarse con:

NYS Department of Health
Bureau of Early Intervention
Corning Tower Building, Room 287
Empire State Plaza
Albany, New York 12237-0660
(518) 473-7016

bei@health.state.ny.us

www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm

El Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece la contribución de aquellas personas que participaron como miembros del panel y como asesores profesionales para el desarrollo de estas normas de práctica clínica. Su experiencia y conocimiento han sido fundamentales para la creación y credibilidad de las recomendaciones contenidas en estas normas.

El Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece especialmente el asesoramiento y la asistencia del Consejo de Coordinación de Intervención Temprana del Estado de Nueva York y el Comité Directivo del Proyecto para el Desarrollo de las Normas de Práctica Clínica en todos los aspectos de este importante esfuerzo para mejorar la calidad de los servicios de intervención temprana para niños pequeños con autismo/trastornos intensos del desarrollo y sus familias.

Los contenidos de estas normas fueron desarrollados en virtud de un subsidio del Departamento de Educación de los Estados Unidos. No obstante, estos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación y no debe suponerse que están respaldados por el gobierno federal.

ÍNDICE

AUTISMO/TRASTORNOS INTENSOS DEL DESARROLLO EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PARA NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)

PREFACIO: POR QUÉ EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA
DESARROLLA NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

INTRODUCCIÓN.....	1
◆ Alcance de las normas	2
◆ Definiciones de otros términos	3
◆ Por qué se desarrollaron estas normas	4
◆ Cómo se desarrollaron las normas	5
◆ Versiones de las normas	6
◆ ¿Dónde puedo obtener más información?	6
INFORMACIÓN GENERAL: PARA ENTENDER EL AUTISMO	7
◆ ¿Cuáles son algunos conceptos erróneos sobre el autismo?	10
MÉTODOS DE EVALUACIÓN.....	11
◆ Identificación prematura del autismo potencial	13
◆ Pruebas de detección e instrumentos de evaluación	18
◆ Evaluación del desarrollo	21
◆ Evaluación de la salud	25
MÉTODOS DE INTERVENCIÓN.....	31
◆ Métodos de comportamiento y educacionales	34
◆ Otros métodos experimentales	39
◆ Medicamentos y terapias de dietas	45
ANEXOS	54
A. LISTA DE ARTÍCULOS QUE SATISFACEN LOS CRITERIOS DE PRUEBAS	54
B. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DEL ESTADO DE NUEVA YORK	66
◆ B-1 Programa de Intervención Temprana: Información sobre procedimientos relevantes	68
◆ B-2 Programa de Intervención Temprana: Descripción	76
◆ B-3 Definiciones oficiales del Programa de Intervención Temprana	84
◆ B-4 Números de teléfono de Programas de Intervención Temprana municipales	88
C. OTROS RECURSOS.....	90
ÍNDICE TEMÁTICO	94

AUTISMO/ TRASTORNOS INTENSOS DEL DESARROLLO

PANEL DE DESARROLLO DE LAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Harold Alan Kanthor, MD
Presidente del Panel de Normas
Pediatra
Rochester, Nueva York

Stephen Anderson, PhD
Programa de Desarrollo del
Lenguaje
Tonawanda, Nueva York

Stephen Bauer, MD
Unidad de Desarrollo
The Genesee Hospital
Rochester, Nueva York

Mary P. Bergin, CCC-SLP
Monroe #1 Boces
Fairport, Nueva York

Marlene Breitenbach, MSED
Programa de Aprendizaje
Intensivo
The Childrens Annex
Kingston, Nueva York

Patricia Calandra
Wading River, Nueva York

Christine Clarke, MS
Just Kids Learning Center
Middle Island, Nueva York

Ira L. Cohen, PhD, FAPS
Departamento de Psicología
Insituto de Investigaciones
Básicas de NYS
Staten Island, Nueva York

Carroll J. Grant, PhD
Margaret L. Williams
Centro de Evaluación del
Desarrollo
Syracuse, Nueva York

Margaret Kuhn
Lowville, Nueva York

Gloria Lucker, MS, OTR/L,
FAOTA
Optimal Therapy Associates
Buffalo, Nueva York

Margaret Oldendorf
Schenectady, Nueva York

Michael Palone III, RPh
Encargado de Farmacia
Ambulatoria
Strong Memorial Hospital
Rochester, New York

Richard Perry, MD NYU
Centro Médico y Hospital
Bellevue
Nueva York, Nueva York

Christine Radziewicz, DA,
CCC-SLP
Escuela de Lenguas y Desarrollo
de la Comunicación
North Bellmore, Nueva York

Raymond G. Romanczyk, PhD
Instituto de Desarrollo Infantil
SUNY Binghamton
Binghamton, Nueva York

Ellen Woodward, CSW
División de Primera Infancia del
Instituto de Discapacidades del
Desarrollo
Huntington, Nueva York

AUTISMO/ TRASTORNOS INTENSOS DEL DESARROLLO

PERSONAL DEL PROYECTO

Dirección del Proyecto

Demie Lyons, RN, PNP
PharMark Corporation
Lincoln, Massachusetts

Director de Investigación/ Metodología

John P. Holland, MD, MPH
Seattle, Washington

Investigador Asociado en Jefe

Mary M. Webster, MA, CPhil
Seattle, Washington

Investigadores Asociados

PharMark Corporation

Beth Martin, MLIS
Celeste Nolan, MS

Seattle, Washington

Carole Holland, BA

SUNY Binghamton

Tamara Weiner, MA
Meredith Cochran, BA

Asesor temático

Michael Guralnick, PhD
University of Washington
Seattle, Washington

Escritores/ Editores

Patricia Sollner, PhD
Winchester, Massachusetts

Diane Forti, MA

Dedham, Massachusetts

Facilitador de reuniones

Angela Faherty, PhD
Portland, Maine

DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK

COLABORADORES

Director de Proyecto de Normas

Donna M. Noyes, PhD
Directora, Policy and Clinical Services
Programa de Intervención Temprana
(Early Intervention Program)

PREFACIO:

POR QUÉ EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

En 1996, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (NYSDOH por sus siglas en inglés) inició un trabajo que tomaría un período de varios años para el desarrollo de normas de práctica clínica en apoyo de las labores del Programa de Intervención Temprana a nivel estatal. El NYSDOH, como agencia principal del Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York, tiene el deber de garantizar que el Programa de Intervención Temprana ofrezca servicios de intervención temprana que resulten adecuados, económicos, uniformes y de gran calidad que produzcan resultados significativos para los niños que califican y sus familias.

Estas normas no son estándares ni políticas. Las normas son sólo un mecanismo para ayudar a garantizar que bebés y niños pequeños con discapacidades puedan recibir servicios de intervención temprana que respondan a sus necesidades y recursos individuales, a sus prioridades y a las inquietudes de sus familiares.

El propósito de estas normas es ayudar a las familias, a los profesionales y a los funcionarios públicos en el proceso de tomar decisiones con respecto a los servicios de intervención temprana ofreciéndoles recomendaciones basadas en evidencia científica y opiniones clínicas expertas sobre las prácticas más efectivas.

El impacto de las normas de práctica clínica en el Programa de Intervención Temprana dependerá de la credibilidad de las mismas con las familias, los profesionales y los funcionarios públicos. Para garantizar un producto confiable, el NYSDOH decidió utilizar un panel de consenso multidisciplinario y basado en evidencia. La metodología empleada en la creación de estas normas fue establecida por la Agencia para la Investigación y Medidas de la Salud (AHCPR por sus siglas en inglés) que fue seleccionada para esta tarea por su experiencia en la aplicación de un sistema efectivo, científico y comprobado para el desarrollo de normas.

El NYSDOH ha cooperado estrechamente con el Consejo Coordinador de Intervención Temprana del Estado durante el proceso de creación de las normas. También se estableció un comité directivo a nivel estatal compuesto por funcionarios de intervención temprana, representantes de los profesionales que ofrecen estos servicios y padres, con el fin de asesorar al departamento con respecto a esta iniciativa. Un grupo de asesoría nacional compuesto por expertos en intervención temprana ha estado a la disposición del departamento para revisar y ofrecer sus opiniones con respecto a la metodología empleada y las normas. Sus esfuerzos han sido cruciales en el desarrollo exitoso de estas normas.



Cuando vea este símbolo significa que el apéndice B contiene información importante sobre los procedimientos del Programa de Intervención Temprana (EIP).

Las normas de práctica clínica del NYSDOH para discapacidades del desarrollo en niños desde el nacimiento hasta la edad de 3 años han sido creadas como documentos dinámicos que deben actualizarse periódicamente a medida que se obtenga nueva información científica. Estas normas reflejan los conocimientos existentes en el momento en que se publicaron pero, dado el progreso inevitable de la información científica y de la tecnología, el NYSDOH tiene el propósito de actualizar, revisar y modificar periódicamente esta información para incorporarla al proceso de desarrollo continuo de las normas.

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York no discrimina por razones de discapacidad la admisión, el acceso, el tratamiento o la posibilidad de obtener empleo en su programa y actividades.

Si usted cree que por razones de discriminación se le ha negado el derecho de admisión, acceso, tratamiento o empleo en el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, además de otros derechos o recursos, usted puede ponerse en contacto con Donna M. Noyes, Ph.D., Directora, Early Intervention Program, New York State Department of Health, Room 287, Corning Tower Building, Empire State Plaza, Albany, NY 12237-0660.

NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

Guía rápida de consulta

Para padres y profesionales

**AUTISMO/TRASTORNOS INTENSOS
DEL DESARROLLO**

EVALUACIÓN INTERVENCIÓN
PARA
NIÑOS PEQUEÑOS (DE 0 A 3 AÑOS)

Esta *Guía rápida de consulta* ofrece solamente un resumen de la información. Para obtener el texto completo de las recomendaciones y un resumen de la evidencia en que se basan estas recomendaciones refiérase a las *Normas de práctica clínica: informe de las recomendaciones*.

INTRODUCCIÓN

Las recomendaciones de las normas sugieren “las mejores prácticas” y no una política o reglamento

Las normas de práctica clínica en las que se basa esta guía rápida de consulta fueron desarrolladas por un panel multidisciplinario de médicos y padres. El desarrollo de las normas para el Programa de Intervención Temprana (EIP por sus siglas en inglés) fue auspiciado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York como parte de su misión de hacer una contribución positiva a la calidad del cuidado de niños con discapacidades. El propósito de las normas es proporcionar recomendaciones a los padres, profesionales y otros sobre la mejor evidencia científica disponible sobre las “mejores prácticas” para la evaluación e intervención en niños pequeños con autismo/trastornos intensos del desarrollo.

- ◆ La norma no es un estándar de práctica necesario para el Programa de Intervención Temprana suministrado por el Estado de Nueva York.
- ◆ Este documento de normas es un mecanismo para ayudar a los proveedores y familias a tomar decisiones informadas.
- ◆ Se invita a proveedores y familias a que utilicen estas normas, teniendo en cuenta que el cuidado que se proporciona siempre debe estar adaptado al individuo. La decisión de seguir cualquier recomendación en particular debería tomarla el proveedor y la familia de acuerdo con las circunstancias presentes en cada niño y sus familias.

ALCANCE DE LAS NORMAS

Enfoque de las normas

El enfoque de las normas en las que se basa esta *Guía rápida de consulta* es en la evaluación e intervención para **niños pequeños con autismo**, concentrándose principalmente en niños menores de 3 años de edad. Sin embargo, la edad de 3 años no es un límite absoluto, y muchas de las recomendaciones en las normas también corresponden a niños algo mayores.

Definición de “autismo” según se utiliza en estas normas

La definición de *autismo* según se utiliza en esta *Guía rápida de consulta* se basa en los criterios de diagnósticos que definen el autismo como lo presenta la 4.^a Edición del *American Psychiatric Association’s Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría)*, referido comúnmente como el **DSM-IV**.



Definición práctica

En esta *Guía rápida de consulta*, el término “trastorno intenso del desarrollo (PDD)/autismo” se abrevia a lo largo de toda la Guía como “autismo”. *Siempre que se hace referencia al autismo, se pretende que signifique tanto PDD como trastorno autista.*

DEFINICIONES DE OTROS TÉRMINOS

A continuación se definen ciertos términos principales según se utilizan en esta *Guía rápida de consulta*.

- Evaluación* El proceso completo de evaluar al niño, incluyendo las actividades y mecanismos utilizados para medir el nivel de funcionamiento, establecer su elegibilidad para los servicios, determinar un diagnóstico, planificar la intervención, y medir los resultados de los tratamientos.
- Familia* Los que cuidan principalmente al niño, que puede incluir a uno o ambos padres, hermanos, abuelos, padres adoptivos u otras personas que se encuentren normalmente en el ambiente familiar del niño.
- Padres* Los que cuidan principalmente al niño u otras personas que tienen una responsabilidad importante en cuanto al bienestar del niño.
- Profesional* Cualquier proveedor de servicios profesionales que esté cualificado para prestar el servicio deseado. Las cualificaciones incluyen generalmente capacitación, experiencia, acreditación u otros requisitos estatales. Este término no pretende implicar ningún título profesional ni calificaciones específicas excepto la capacitación y credenciales correspondientes. (Esta guía no pretende tocar temas de práctica profesional)
- Detección* Las primeras etapas del proceso de evaluación. Las pruebas de detección se utilizan para identificar a los niños que necesitan evaluaciones más amplias.
- Población objetivo* Un grupo de estudio seleccionado de acuerdo con características específicas. Para estas normas, la *población objetivo* son aquellos niños que pueden padecer de autismo desde recién nacidos hasta los 3 años. A lo largo de todo este documento, el término *niños pequeños* se usa para describir este grupo de edad objetivo.
- Niños pequeños* Es el término que se usa en estas normas para describir el grupo de edad objetivo (niños desde recién nacidos a 3 años). Aunque estas normas se concentran en niños recién nacidos hasta los 3 años, el término niños pequeños también puede incluir niños algo mayores.



POR QUÉ SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS

LA IMPORTANCIA DE USAR EVIDENCIA CIENTÍFICA PARA AYUDAR A ADAPTAR LA PRÁCTICA CLÍNICA

Hoy en día, a toda disciplina profesional se le pide documentar su eficacia. Las preguntas actuales que se hacen muy a menudo a profesionales son las siguientes:

- ◆ “¿Cómo sabemos si las prácticas profesionales actuales son efectivas para producir los resultados deseados?”
- ◆ “¿Existen otros medios o modificaciones de medios existentes menos costosos que pueden producir mejores resultados o resultados similares?”

La dificultad en responder a estas preguntas es que muchas veces los métodos utilizados en la práctica profesional actual no han sido estudiados extensiva o rigurosamente.

El propósito de las normas de prácticas clínicas basadas en pruebas es ayudar a los profesionales, padres y otros a conocer la evidencia científica que existe sobre la eficacia de métodos clínicos específicos. Esta información se puede usar como base para decisiones informadas.

Esta norma representa el esfuerzo del panel para interpretar la evidencia científica disponible de una manera sistemática e imparcial y usar esta interpretación como base para el desarrollo de las recomendaciones de la norma. Se espera que, a través de este proceso, la norma ofrezca un conjunto de recomendaciones que refleje las mejores prácticas actuales y produzca los mejores resultados para niños con problemas de desarrollo.

CÓMO SE DESARROLLARON LAS NORMAS

Estas normas se desarrollaron usando los métodos de investigaciones normales para las normas basadas en evidencia. El proceso involucró el establecimiento de criterios específicos para la evidencia aceptable y el análisis de la literatura científica para encontrar dicha evidencia. Se emplearon criterios relativamente rigurosos para seleccionar estudios que pueden proveer evidencia apropiada sobre la eficacia de los métodos de interés de evaluación e intervención.

Para desarrollar las recomendaciones se utilizaron como base principal los estudios que cumplen estos criterios de evidencias. Además, se incluyeron numerosos artículos de literatura científica que no cumplían con los criterios de evidencia pero contenían información que podría ser útil en la práctica clínica. En muchos casos, el panel también utilizó la información de estos otros artículos y estudios, pero sin darles tanta importancia a la hora de hacer recomendaciones para las normas.

Cuando no se encontraron estudios que se concentraban en niños del grupo seleccionado (recién nacidos a niños de 3 años), se realizaron generalizaciones a partir de evidencias descubiertas en los estudios de niños algo mayores.

En las versiones de textos completos de esta norma, cada recomendación está seguida por una clasificación de “validez de la evidencia” que indica la cantidad, calidad general, y aplicabilidad clínica (al tema de las normas) de las evidencias utilizadas como base para la recomendación.

Para obtener más información sobre el proceso utilizado para desarrollar las recomendaciones de las normas, así como un resumen de la evidencia que las apoya, vea Normas de práctica clínica: informe de recomendaciones.

El documento Normas de práctica clínica: informe técnico le muestra una descripción completa de la metodología, las recomendaciones y la evidencia de apoyo.

VERSIONES DE LAS NORMAS

Existen tres versiones de las normas de práctica clínica publicadas por el Departamento de Salud. Las versiones se diferencian por su longitud y nivel de detalle al describir los métodos y evidencia que apoyan las recomendaciones.

El Informe de recomendaciones

- ◆ texto completo de todas las recomendaciones
- ◆ información general
- ◆ resumen de la evidencia de apoyo

La Guía rápida de consulta

- ◆ resumen de recomendaciones importantes
- ◆ resumen de información general

El Informe técnico

- ◆ texto completo de todas las recomendaciones
- ◆ información general
- ◆ informe completo del proceso de investigaciones y la evidencia analizada

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN?

Existen muchas maneras de obtener más información sobre los trastornos de comunicación. Algunos recursos se enumeran en la parte posterior de este folleto. Cuando revisen esta lista de recursos, las familias y profesionales deberían tener en cuenta que la información proporcionada por estos recursos no ha sido analizada específicamente por el panel de las normas.

Se recomienda precaución cuando se consideren opciones de evaluación y tratamiento que no hayan sido analizadas utilizando una metodología de investigación científica apropiada.

Es importante considerar si existe o no evidencia científica apropiada de que el enfoque que se está considerando es eficaz para los niños pequeños con autismo/PDD.

INFORMACIÓN GENERAL: PARA ENTENDER EL AUTISMO

Desde la década de 1980, hemos adquirido un mejor entendimiento de la categoría de diagnóstico amplia que incluye los trastornos de autismo y similares. Ahora se estima que el trastorno del autismo (autismo) representa solamente una parte de un espectro clínico o grupo de trastornos llamados *trastornos de desarrollo intensos*.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un síndrome neurológico y de comportamiento causado por problemas en el sistema nervioso central que afecta el desarrollo del niño. El comienzo de los síntomas de autismo ocurre dentro de los primeros 3 años de vida e incluye tres categorías generales de impedimento de comportamiento comunes en todas las personas que padecen de autismo:

1. *Impedimentos cualitativos en las interacciones sociales.*
2. *Impedimentos cualitativos en la comunicación.*
3. *Patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados del comportamiento, interés y actividades.*

Impedimentos cualitativos en interacciones sociales

Algunas veces esta deficiencia en relaciones sociales es evidente durante los primeros meses de vida; los padres podrían informar que su niño tiene contacto visual deficiente, no tiene interés en que lo carguen o se pone rígido cuando lo cargan. Los niños pequeños que padecen de autismo muchas veces no comienzan o se mantienen jugando con sus compañeros y a menudo no participan en actividades grupales. Puede que no tengan la capacidad para juzgar las reacciones apropiadas en situaciones sociales; es posible que no sientan ansiedad alrededor de los desconocidos o que no sean conscientes de cuán cerca de alguien deben pararse.

Impedimentos cualitativos en la comunicación

Cuando el lenguaje está presente en un niño pequeño que padece de autismo, tiende a ser memorizado, repetitivo y deficiente en la intención de comunicación aparente.

Patrones restringidos, repetitivos y estereotipados del comportamiento, interés y actividades

La mayoría de los niños pequeños que padecen de autismo demostrarán acciones motoras o verbales repetitivas. Los niños podrían, por ejemplo, sacudir sus manos, golpear sus cabezas, balancearse, andar a pasos, girar con sus pies o usar movimientos repetitivos de los dedos. En algunos niños, estos comportamientos estereotipados tienden a ocurrir principalmente cuando el niño está excitado, bajo tensión o disgustado. Los niños con autismo también tienen la tendencia a preocuparse de una pequeña cantidad de actividades, intereses u objetos. La naturaleza de su juego tiende a ser restrictiva o repetitiva.

Algunos otros hallazgos comunes en los niños que son autistas no se adaptan fácilmente a los síntomas descritos anteriormente. Esos hallazgos podrían incluir lo siguiente:

- ◆ *Reacciones inusuales a los estímulos sensoriales*
- ◆ *Alteraciones en el comportamiento*
- ◆ *Características perceptivas*

¿Es común el autismo?

El autismo podría ser más común que lo que se pensaba anteriormente, particularmente si se define como un trastorno de espectro. Los estudios anteriores sugieren que tres a cuatro niños entre 10,000 padecen de autismo. Los estudios más recientes sugieren que hasta 20 o más niños entre 10,000 tienen autismo. Un rango de 10 a 15 niños entre 10,000 es un cálculo aceptable de “rango intermedio”.

¿Quién puede diagnosticar el autismo?

Según las leyes prácticas del Estado de Nueva York, los psicólogos y médicos licenciados son las únicas personas calificadas para diagnosticar el autismo. Ya que es complejo diagnosticar con precisión el autismo, particularmente en niños menores de 3 años, es importante que los médicos y psicólogos que hacen el diagnóstico tengan la experiencia y pericia necesarias para evaluar a los niños pequeños con autismo.

¿Qué causa el autismo?

Muchos tipos diferentes de investigaciones apoyan el concepto de que el autismo es un trastorno biológico del desarrollo. Sin embargo, no se ha definido todavía una causa específica.

¿Existe una cura?

Como el autismo es un trastorno de espectro con un rango amplio de presentaciones y ninguna causa específica, parece improbable que se encuentre una sola cura. Aunque no existe ninguna cura conocida, existen intervenciones que parecen prometedoras para el tratamiento de algunos de los síntomas del autismo.

¿Cuál es el pronóstico para niños con autismo?

El pronóstico para niños con autismo varía considerablemente. Los cálculos tradicionales sugieren que alrededor de dos tercios de los casos tiene un resultado general malo con respecto al ajuste social, a la capacidad de trabajar y de funcionar independientemente.

Las definiciones más amplias y más recientes del autismo y PDD incluyen muchos niños con síntomas más leves para los cuales el pronóstico a largo plazo podría ser mejor.

Actualmente, se estima que la mayoría de los niños con autismo continuarán necesitando algún tipo de ayuda cuando sean adultos. Un grupo mucho más pequeño, quizá el 10% de los casos, podrían de hecho aparentar que “superan” su autismo y vuelven a funcionar casi “normalmente”. Algunos datos sugieren que los enfoques de comportamiento recientes, aplicados prematura e intensivamente, podrían mejorar significativamente el resultado en al menos algunos niños con autismo.

¿CUÁLES SON ALGUNOS CONCEPTOS ERRÓNEOS SOBRE EL AUTISMO?

Aunque se ha aprendido mucho sobre el autismo en los últimos años, todavía existen algunos conceptos erróneos muy comunes. Los conceptos erróneos podrían incluir:

Concepto erróneo: *El autismo es una enfermedad mental.*

Realidad: El autismo es un trastorno neurológico del desarrollo. No se considera una enfermedad mental.

Concepto erróneo: *Los niños con autismo son retrasados mentales.*

Realidad: Aunque con frecuencia podría haber retraso mental en conjunto con el autismo, no todos los niños con autismo son retrasados mentales. Los cocientes intelectuales de los niños con autismo cubren un rango de muy bajo a muy alto.

Concepto erróneo: *Los niños con autismo son niños rebeldes que optan por no comportarse.*

Realidad: Algunos comportamientos agresivos pueden ser síntomas relacionados con el autismo. Podría haber muchas razones por las que ciertos niños con autismo a veces demuestren comportamientos trastornados o agresivos (confusión a causa de deficiencias de lenguaje, sensibilidades sensoriales, ansiedad excesiva y poca tolerancia ante cambios para citar algunos). Sin embargo, el niño generalmente no “elige” estos comportamientos.

Concepto erróneo: *La falta de buenos padres es causa de autismo.*

Realidad: A pesar de lo que se haya podido creer en el pasado, no existe evidencia creíble de que el autismo pueda ser causado por un padre o una madre que cumpla deficiente o inadecuadamente con sus tareas.

MÉTODOS DE EVALUACIÓN

Es importante identificar a los niños con autismo lo antes posible. Muchas veces es posible reconocer el autismo dentro de los primeros 3 años de vida.



No existe una sola manera de identificar por primera vez el autismo en niños pequeños. La secuencia del proceso de evaluación podría variar de un niño a otro. Por lo tanto, el orden de los componentes de evaluación que se presentan en esta Guía rápida de consulta no es necesariamente el orden en el que el proceso de evaluación ocurrirá para un niño en particular. Más allá del orden en que se ocurre el proceso, es importante que profesionales y padres tengan en cuenta todos los elementos generales del proceso de evaluación cuando evalúen a niños pequeños con posibilidad de autismo.

Frecuentemente, el primer indicio de un posible problema es la preocupación de la madre o el padre con respecto a que algún aspecto del desarrollo del niño está retrasado o que exista alguna anomalía con respecto al comportamiento del niño. Esta preocupación también podría ser identificada por un proveedor de cuidado de la salud u otro profesional en el momento de un examen regular de la salud o cuando se está evaluando al niño por cualquier otra inquietud de la salud o problema en el desarrollo.

Ya que el autismo es relativamente infrecuente, no es práctico hacer pruebas de detección de autismo a la población general de niños pequeños mediante un examen de detección específico. Un enfoque más útil para identificar a los niños con posibilidad de autismo es buscar ciertos comportamientos inapropiados o la falta de ciertos comportamientos apropiados de la edad que pueden ser “indicios clínicos” de un problema potencial. Estos indicios clínicos se identifican en la TABLA 2.

Cómo se establece un diagnóstico específico de autismo

Aunque las pruebas designadas específicamente para evaluar el autismo en niños pequeños pueden ser útiles para ayudar con el diagnóstico, ninguna prueba individual provee suficiente información como base única para el diagnóstico del autismo.

Se recomienda que el diagnóstico de autismo se base en los criterios de la American Psychiatric Association's *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition (DSMIV)*, (Manual de Trastornos Mentales Diagnósticos y Estadísticos de la Asociación Americana de Psiquiatría, 4.ª edición), o la versión más actual de este manual.

Consideraciones culturales

Cuando se evalúa un niño con posibilidad de autismo, es importante reconocer que podrían existir diferentes expectativas culturales o familiares en cuanto al contacto visual, la interacción lúdica y social y el uso pragmático del lenguaje.

Si el inglés no es el idioma predominante en la familia, es importante que los profesionales busquen maneras de comunicarse eficazmente con la familia y el niño, incluyendo buscar profesionales o traductores que hablen el o los idiomas de la familia del niño.



DSM IV versus otros criterios

Los criterios de DSM-IV se determinaron a través de un proceso extenso de desarrollo de opinión general y pruebas en el campo y representan el modelo de diagnóstico más aceptado y utilizado en todo el país. El *Zero to Three: National Center for Infants, Toddlers and Families* (Cero a tres: centro nacional de bebés, niños pequeños y familias) ha propuesto un modelo de diagnóstico alternativo. Sin embargo, a ese modelo le falta hasta el presente una base de investigaciones formal y todavía no ha sido aceptado ampliamente por los especialistas del desarrollo. Por eso, en este momento, no se lo considera apropiado como base para el diagnóstico del autismo.

IDENTIFICACIÓN PREMATURA DEL AUTISMO POTENCIAL

La vigilancia del desarrollo es el término que describe con más precisión el enfoque que muchos proveedores de cuidado de la salud y otros profesionales ponen actualmente en práctica para la detección prematura de los problemas del desarrollo.

La vigilancia del desarrollo es un proceso continuo y flexible en el que profesionales especializados supervisan el estado de desarrollo del niño durante la provisión de servicios de cuidado de la salud.

La vigilancia del desarrollo en edades específicas es importante para todos los niños pequeños. Los exámenes periódicos a los 15, 18 y 24 meses son particularmente útiles para evaluar las inquietudes sobre la posibilidad de autismo.

La vigilancia del desarrollo se puede hacer usando los cuestionarios a los padres o pruebas de detección formales sobre el desarrollo en general. Posteriormente, los profesionales analizan la información acumulada y hablan al respecto con los padres del niño.

Durante el transcurso de la supervisión, los profesionales pueden observar ciertas características de comportamiento que aumenten las inquietudes de que el niño puede tener un problema específico del desarrollo. Estas inquietudes pueden basarse en observaciones realizadas durante el examen, información sobre factores de riesgo o inquietudes de los padres.

Un método de vigilancia del desarrollo consiste en que el profesional busque ciertos hitos de desarrollo específicos de la edad. Los hitos de desarrollo normales en el comportamiento social y comunicativo que pueden proveer indicios clínicos sobre la posibilidad de autismo se enumeran en la TABLA 1.

Esta tabla enumera los hitos del desarrollo para habilidades de comunicación y sociales, dos de las áreas del desarrollo que definen el autismo. Los ítems enumerados son hitos del desarrollo que los niños que siguen una secuencia típica en el desarrollo deberían demostrar al momento de alcanzar la edad especificada. Que no se alcance un hito del desarrollo es un indicio clínico que causa inquietudes sobre si el niño pudiese padecer de autismo o algún otro retraso o trastorno del desarrollo.

TABLA 1:
HITOS DEL DESARROLLO
PARA HABILIDADES DE COMUNICACIÓN Y SOCIALES

Hitos del desarrollo a los 15 meses de edad

- ◆ Hace contacto visual cuando se le habla
- ◆ Extiende los brazos anticipando que se le va a cargar
- ◆ Demuestra atención mutua (interés compartido en el objeto o actividad)
- ◆ Demuestra imitación social (por ej., sonrisa recíproca)
- ◆ Hace señales de adiós con la mano
- ◆ Responde a su nombre mencionado continuamente
- ◆ Responde a una petición verbal simple
- ◆ Dice “mamá”, “papá”

Hitos del desarrollo a los 18 meses de edad

(Todo lo anterior más lo siguiente)

- ◆ Señala partes del cuerpo
- ◆ Dice algunas palabras
- ◆ Juega a personificar (por ej., juego simbólico con muñeca o teléfono)
- ◆ Señala objetos
- ◆ Responde cuando el examinador señala un objeto

Hitos del desarrollo a los 24 meses de edad

(Todo lo anterior más lo siguiente)

- ◆ Usa frases de dos palabras
- ◆ Imita el trabajo doméstico
- ◆ Muestra interés por otros niños

Adaptado de: *Siegel (1991)* y de la tabla III-5 de las *Normas de práctica clínica: informe técnico*.

Cómo identificar los indicios clínicos e inquietudes de los padres/cuidadores sobre la posibilidad de autismo

Los indicios clínicos, algunas veces denominados “señales de aviso”, son hechos históricos y observaciones actuales que, si existen, aumentan la inquietud sobre la posibilidad de autismo en un niño pequeño. Los indicios clínicos pueden ser notados por los padres, por otras personas que conocen al niño o por un profesional como parte de la vigilancia del desarrollo rutinario o durante visitas de cuidado de la salud por otras razones.

Los indicios clínicos de autismo pueden incluir información histórica sobre el niño obtenida a través de los padres (por ejemplo, el niño no tiene amigos) u observaciones actuales realizadas por el profesional al momento de la evaluación (por ejemplo, movimientos repetitivos de las manos). Los indicios clínicos de la posibilidad de autismo se enumeran en la TABLA 2.

Los indicios clínicos enumerados en la TABLA 2 representan comportamientos retrasados o anormales que se observan en los niños con autismo (aunque algunos de estos hallazgos también se pueden observar en niños que padecen de un retraso del desarrollo o de un trastorno diferente al autismo).

Si los indicios clínicos de la posibilidad de autismo son identificados, ya sea por los padres o por profesionales, es importante realizar las pruebas de detección apropiadas. Si se sospecha que un niño padece de autismo, es importante realizar tanto una evaluación diagnóstica (para determinar el diagnóstico específico) como una evaluación funcional (para evaluar los puntos fuertes y necesidades del niño en varias áreas del desarrollo).

Los indicios clínicos enumerados a continuación representan comportamientos retrasados o fuera de lo normal que se observan en niños con autismo (aunque algunos de estos hallazgos se pueden observar en niños que padecen de un retraso o trastorno del desarrollo diferente al autismo). Si existe cualquiera de estos indicios clínicos, será necesario realizar evaluaciones adicionales para evaluar la posibilidad de autismo u otro trastorno del desarrollo.

TABLA 2:**INDICIOS CLÍNICOS DE LA POSIBILIDAD DE AUTISMO**

- ◆ Retraso o ausencia de lenguaje (habla)
- ◆ Mira a través de las personas; no está consciente de otras personas
- ◆ No responde a las expresiones de la cara/sentimientos de otras personas
- ◆ Falta de juego fingido; poca o ninguna imaginación
- ◆ No demuestra el interés típico ni juega expresamente cerca de niños de su edad
- ◆ No espera su turno en los juegos
- ◆ No tiene la habilidad de compartir placeres (diversiones)
- ◆ Impedimento cualitativo en la comunicación no verbal
- ◆ No señala a un objeto para que otra persona se fije en éste
- ◆ Falta de supervisión de mirada fija
- ◆ Falta de iniciación de actividad o juego social
- ◆ Manerismos inusuales o repetitivos en manos o dedos
- ◆ Reacciones inusuales o falta de reacción ante estímulos sensoriales

Fuente: Esta tabla proviene de la Tabla III-5 de las *Normas de práctica clínica: informe técnico*.

PRUEBAS DE DETECCIÓN E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Pruebas de detección del autismo

Las pruebas de detección del autismo se usan frecuentemente si existe una inquietud en aumento sobre el desarrollo del niño o la posibilidad de autismo. Las pruebas de detección del autismo son un método de evaluación preliminar cuya intención es llegar a una decisión de si hay probabilidades de autismo o no y si se requieren evaluaciones adicionales. La mayoría de las pruebas de detección han sido ideadas para ser breves y fáciles de realizar.

Hay muchas pruebas simples de detección del autismo disponibles al público a través de una variedad de recursos y que afirman ser útiles para identificar a niños con autismo. La mayoría de estas pruebas no han sido evaluadas mediante los métodos regulares de detección. Solamente una prueba de detección del autismo en niños pequeños, la “Checklist for Autism in Toddlers” (Lista de verificación de autismo en niños pequeños) (CHAT por sus siglas en inglés), se evaluó en estudios de investigaciones y cumplió con los criterios de evidencia adecuada sobre la efectividad.

La realización y calificación de la CHAT sólo insume entre 5 y 10 minutos. No requiere preparación específica y la puede realizar una variedad de personas. La CHAT está ideada para niños pequeños a partir de 18 meses de edad.

La CHAT consta de nueve preguntas que los padres del niño deben responder con “sí” o “no”. La CHAT incluye preguntas sobre si el niño muestra comportamientos específicos tales como juegos sociales, interés social en otros niños, juego fingido, si señala para pedir algo, si señala para indicar interés en algo, juego violento y de peleas, desarrollo motor y juego funcional. La CHAT también incluye observaciones sobre cinco interacciones breves entre el niño y el examinador.

La CHAT es un método útil de detección de primer nivel para niños de entre 18 y 36 meses de edad de quienes se piense que pudieran padecer de autismo.

Si las pruebas de detección con CHAT sugieren la posibilidad de autismo, es necesario realizar evaluaciones adicionales para determinar un diagnóstico. Si las pruebas de detección con CHAT sugieren que el autismo es improbable, aún es importante evaluar si el niño tiene otros problemas de desarrollo o médicos que pudiesen haber causado la inquietud inicial y continuar la supervisión periódica regular de problemas relacionados con las inquietudes iniciales.



Es importante recordar que no todos los niños con autismo se pueden identificar de manera temprana. Debido a que el momento del comienzo y la severidad de los síntomas varían se recomienda que las pruebas de detección se repitan a varias edades si continúan las preocupaciones con respecto al autismo.

Instrumentos para la evaluación del autismo

Se han desarrollado algunas pruebas y listas de verificación normalizadas para ayudar a evaluar el comportamiento de los niños con posibilidad de autismo. También es la intención de estas pruebas evaluar aún más a los niños que tienen la posibilidad de padecer de autismo (debido a inquietudes de los padres, indicaciones clínicas o resultados de pruebas de detección).

Estos instrumentos de evaluación se pueden utilizar de varias maneras para la evaluación de niños con posibilidad de autismo. Algunas veces estos instrumentos se pueden utilizar para determinar si es probable que exista el autismo, para poder tomar una decisión y buscar un diagnóstico específico. En otros momentos, estos instrumentos de evaluación pueden utilizarse como parte del proceso diagnóstico formal.

Algunos de estos instrumentos pueden usarse para evaluar la severidad de los síntomas, los cuales pueden ser útiles en la determinación de las intervenciones, supervisión periódica del progreso del niño y en evaluar los resultados.

Los instrumentos de evaluación del autismo que se analizan en el texto completo de las normas incluyen:

La ***Lista de verificación de comportamientos de autismo*** (ABC por sus siglas en inglés): una lista de verificación de comportamientos completada por el padre o la madre. La precisión de la ABC en identificar los niños con autismo es relativamente baja cuando se compara con otros instrumentos de evaluación de autismo.

Adicionalmente, el contenido de los artículos de las pruebas parece más apropiado para niños mayores de 3 años de edad. Por lo tanto, la ABC se considera un recurso limitado para identificar a niños pequeños con autismo.

La ***Entrevista modificada de diagnóstico de autismo*** (ADI-R por sus siglas en inglés): una entrevista estructurada. La ADI-R es una prueba relativamente nueva que ha demostrado buena precisión en identificar a niños pequeños con autismo. Sin embargo, debido a que la ADI-R requiere mucho tiempo y preparación para realizarla, sería más útil como parte de una evaluación más detallada de los niños para quienes existe un nivel de preocupación relativamente alto de la posibilidad de autismo.

La ***Escala de nivel de autismo en la niñez*** (CARS por sus siglas en inglés): una prueba que combina los informes de los padres y la observación directa por parte del profesional. Entre los instrumentos de evaluación de autismo que se han analizado, la CARS aparenta tener combinación aceptable de

factibilidad y apoyo de investigaciones. La CARS puede ser útil como parte de la evaluación de niños con posibilidad de autismo en una variedad de ambientes, incluyendo los programas de intervención temprana, programas de desarrollo preescolares y centros de diagnósticos de desarrollo. Debido a que da un nivel de gravedad de síntomas, la CARS puede ser útil para la supervisión periódica de niños con autismo y para evaluar los resultados a largo plazo. Es muy importante que los profesionales que utilizan la CARS tengan la preparación adecuada para implementarla e interpretarla.

El ***Programa prelingüístico de observación de diagnóstico de autismo*** (PL-ADOS por sus siglas en inglés): una prueba que emplea la observación directa del comportamiento del niño según lo reconoce el examinador. El PL-ADOS tiene la precisión adecuada en identificar a niños con autismo. Como se necesita mucha preparación para aprender cómo implementar el PL-ADOS, es posible que no sea un método de evaluación práctico en ciertas situaciones clínicas. Sin embargo, el PL-ADOS puede ser útil como parte de una evaluación informativa multidisciplinaria en el diagnóstico de niños pequeños con autismo.

EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

Si hay evidencia suficiente para sugerir la posibilidad de autismo, es muy importante realizar una evaluación general del desarrollo del niño (si no se ha realizado anteriormente).

Una evaluación del desarrollo para niños menores de 3 años es un esfuerzo para evaluar los diversos aspectos del funcionamiento del niño, incluyendo áreas tales como la comunicación, el comportamiento, la interacción social, las habilidades motoras, habilidades sensoriales, las habilidades de adaptación y el entendimiento. La evaluación de la familia y el ambiente del niño también proporcionan información importante.



Una evaluación del desarrollo apropiado para la edad puede incluir la evaluación de áreas como el entendimiento, la comunicación, el comportamiento, la interacción social, las habilidades motoras y sensoriales y las habilidades de adaptación.

Es importante que la evaluación del desarrollo sea individualizada con respecto al niño, que utilice pruebas y métodos de calificación apropiados para la edad y que se concentre en los problemas del

niño. También es importante que se evalúen los puntos fuertes y débiles específicos del niño.

Los componentes importantes de una evaluación del desarrollo incluyen lo siguiente:

- ◆ *una prueba objetiva de audición (las pruebas normalizadas pueden ser menos confiables en niños menores de 2 años)*
- ◆ *pruebas normalizadas de:*
 - *habilidad cognitiva*
 - *comunicación*
 - *habilidades motoras/físicas*
 - *habilidades de adaptación*
 - *funcionamiento social, emocional y de comportamiento*
- ◆ *elaboración sensorial*
- ◆ *evaluaciones basadas en cursos*
- ◆ *observación del niño durante juegos informales o estructurados e interacciones de los padres con el niño*
- ◆ *entrevista con los padres para averiguar sus inquietudes, obtener los antecedentes del desarrollo temprano del niño, y acumular información sobre el nivel de funcionamiento actual del niño.*

- ◆ *análisis de los datos del niño (salud, educación, centro de cuidado de niños, etc.) y los antecedentes médicos de la familia*

En algunos casos, una evaluación del desarrollo para evaluar un problema sospechoso del desarrollo puede proveerle a los profesionales la primera indicación de que es posible que el niño padezca de autismo.

Es importante darle seguimiento a los hallazgos anormales sospechosos en la evaluación del desarrollo de cualquier niño pequeño. Esto puede incluir añadir elementos a la evaluación del desarrollo o referir al niño a otros profesionales para una evaluación más detallada y un diagnóstico específico.

Es importante que los hallazgos de la evaluación del desarrollo se utilicen en el desarrollo de los planes de intervención y para supervisar el progreso del niño.

Evaluación de conocimientos

Es importante evaluar la habilidad cognitiva en los niños con posibilidad de autismo. Sin embargo, la evaluación precisa es muchas veces difícil en niños con autismo debido a sus niveles de habilidades irregulares y a su lenguaje limitado. Los niños pequeños con autismo pueden tener dificultad para participar en el proceso de evaluación. Sin embargo, es importante evaluar del modo más preciso posible tanto las habilidades cognitivas verbales y no verbales del niño, como las habilidades del niño en ambientes cotidianos.



Aunque el retraso mental y el autismo coexisten comúnmente, es importante no identificar prematuramente al niño como retrasado mental hasta que no se hayan realizado las pruebas apropiadas de entendimiento normalizadas y no normalizadas. También es importante que los profesionales no concluyan que el niño tiene un nivel de comprensión mayor al que se puede observar y medir en realidad.

Evaluación de la comunicación

La comunicación es una de las indicaciones clínicas críticas para identificar el autismo. Es importante evaluar tanto la comunicación no verbal (tal como gestos) como los aspectos de comunicación verbal (habla y lenguaje).



La evaluación de la comunicación en niños con autismo también es importante debido a su impacto en las decisiones de intervención y sus consecuencias en los resultados. Proporciona un punto de referencia para el progreso de la supervisión. Es importante evaluar todo lo siguiente:

- ◆ *estado de audición*
- ◆ *habilidad para el uso de estrategias de comunicación no verbales (tales como señalar para mostrar o pedir algo)*
- ◆ *comportamientos comunicativos no verbales, atípicos o retrasados (tales como mirada fija no típica y gestos)*
- ◆ *empleo funcional del lenguaje hablado (cómo los niños utilizan las palabras y los sonidos para obtener lo que desean)*

- ◆ *retrasos significativos cuando comienzan a hablar o pérdida del habla*
- ◆ *patrones de comunicación atípicos (tales como la repetición continua de palabras y el uso de palabras sin la intención de comunicarse)*

Evaluación de las interacciones y relaciones sociales

La evaluación de interacciones y relaciones sociales es importante porque la incapacidad de crear relaciones sociales es una de las características del autismo. La evaluación de las interacciones y relaciones sociales incluye lo siguiente:

- ◆ *iniciación social (tal como mostrar o darle objetos a otros socialmente)*
- ◆ *imitación social (tal como imitar las acciones de otros)*
- ◆ *reciprocidad esperada para la edad (alternar durante el juego)*
- ◆ *los patrones de dependencia del niño en presencia de la persona que lo cuida (tales como neutralidad, agarrarse excesivamente o alejarse del padre o la madre)*
- ◆ *la tendencia del niño al aislamiento social o preferencia a estar solo*
- ◆ *el uso, por parte del niño, de las personas como*

instrumentos para obtener los resultados deseados (tal como tomar la mano de un adulto para alcanzar un juguete)

- ◆ *interacciones sociales con adultos y niños conocidos así como con adultos y niños desconocidos*

Evaluación de comportamientos y reacciones ante el entorno

Es importante evaluar el comportamiento y reacciones del niño con relación al entorno ya que estos factores pueden afectar las decisiones de intervención y proveer puntos de referencia para supervisar el progreso.

La evaluación de los patrones de comportamiento del niño, puntos fuertes relacionados y áreas de problemas pueden incluir:

- ◆ *patrones de comportamiento y comportamientos problemáticos*
- ◆ *reacciones inusuales a experiencias sensoriales*
- ◆ *habilidades motoras*
- ◆ *habilidades de juegos*
- ◆ *comportamientos de adaptación*
- ◆ *habilidades autosuficientes*

Evaluación de la familia y del entorno del niño

Es importante que la familia del niño pequeño con autismo participe en una evaluación familiar porque los factores relacionados a la familia pueden afectar las decisiones de intervención y dirección y podrían influir en los resultados.



La evaluación de los puntos fuertes y limitaciones de la familia y el entorno del niño pueden incluir observaciones o debates sobre:

- ◆ *causas de tensión familiares, tolerancia ante la tensión y mecanismos de contención*
- ◆ *sistemas de apoyo actuales de la familia*
- ◆ *experiencias educativas de los miembros de la familia*
- ◆ *composición de la familia, demografía y circunstancias específicas*
- ◆ *interacción familiar y patrones de disciplina*
- ◆ *expresión emocional de los miembros de la familia*
- ◆ *habilidades de proveer cuidado al niño y compartir las responsabilidades del cuidado del niño*
- ◆ *conocimientos sobre el autismo*

EVALUACIÓN DE LA SALUD

Es importante que todos los niños con problemas del desarrollo potenciales, incluyendo la posibilidad de autismo, se sometan a una evaluación completa de la salud.



Existen tres razones importantes para realizar evaluaciones de la salud en los niños con autismo:

1. proveer una evaluación general del estado de salud del niño
2. identificar otras condiciones que se pueden confundir con el autismo
3. identificar y evaluar las condiciones médicas o síndromes genéticos que algunas veces están asociados con el autismo

Es importante recordar que los niños con autismo son susceptibles a los mismos problemas de salud que los niños sin autismo. Estos problemas médicos en los niños con autismo pueden presentar desafíos especiales para los proveedores de cuidado de la salud y los padres.

Aunque generalmente se acepta que el autismo es una condición biológica que afecta el sistema nervioso central, las investigaciones biológicas extensas no han identificado todavía ningún hallazgo anatómico o bioquímico específico que se considere causa de autismo.

No existen pruebas médicas específicas que se pueden utilizar para establecer el diagnóstico del autismo. Más bien, el diagnóstico se realiza con base en la **información de los antecedentes** y la **observación directa** del comportamiento del niño - específicamente, la comunicación, las interacciones sociales y los comportamientos inadaptados.

A veces se proponen otros métodos de evaluación más controvertidas como el uso de pruebas inmunológicas, alérgicas o metabólicas específicas. Las razones de dichas pruebas se basan en diversas teorías controvertidas sobre la causa del autismo.

Estrategias generales para la evaluación de la salud

Es importante que todos los niños con problemas potenciales del desarrollo se sometan a una evaluación completa de la salud y que incluya por lo menos lo siguiente:

- ◆ *evaluación de la audición y visión*
- ◆ *evaluación neurológica*
- ◆ *examen de la piel (para síntomas de condiciones tales como esclerosis tuberosa o neurofibromatosis)*
- ◆ *investigación de condiciones médicas, síndromes genéticos u otros problemas de desarrollo que algunas veces están asociados con el autismo*
- ◆ *evaluación de otros problemas actuales de la salud*
- ◆ *elementos de la supervisión rutinaria del desarrollo e investigaciones generales de la salud apropiadas para la edad del niño*
- ◆ *tratar cualquier otra inquietud de la salud expresada por los padres*

Otras evaluaciones relacionadas

Se recomienda que los profesionales que evalúan el estado de la salud de los niños con autismo busquen las condiciones de la salud asociadas que se observan más comúnmente en niños con autismo que en niños que se desarrollan normalmente.

Es extremadamente importante establecer el **estado de audición** en un niño con la posibilidad de autismo o diagnosticado con autismo para excluir el impedimento de audición como factor de los problemas de comunicación del niño.



Si existe alguna indicación de que un niño padece de un problema de audición, es importante referir al niño a una evaluación de audición por parte de un audiólogo (incluyendo el uso de pruebas de reacciones estimuladas por medio del tronco cerebral, si es el caso).

En la mayoría de los niños con autismo potencial o diagnosticado, es conveniente realizar una prueba apropiada de laboratorio de “Fragile X syndrome” (*Síndrome de X frágil*), una condición genética que se encuentra en niños con autismo.

Cuando existe una posibilidad o sospecha aumentada de posibles ataques repentinos en un niño con autismo potencial o diagnosticado, los electroencefalogramas (EEGs por sus siglas en inglés), incluyendo posiblemente un EEG mientras duerme, pueden ser beneficiosos.

Imágenes por resonancia magnética (MRI por sus siglas en inglés)

Los estudios de MRI proporcionan imágenes detalladas computarizadas de secciones transversales de la cabeza y el cerebro. Los estudios de MRI no involucran el uso de radiación y se usan generalmente para detectar estructuras anatómicas anormales, tumores, infecciones, lesiones traumáticas y otros cambios en el cerebro.

Los estudios de MRI pueden proporcionar información útil en ciertas situaciones clínicas cuando existe una gran inquietud sobre problemas neurológicos específicos, tales como ataques repentinos.

Los estudios de MRI pueden ser útiles para la evaluación de niños con riesgos de ciertos problemas neurológicos, tales como niños con antecedentes de problemas perinatales (problemas médicos que ocurrieron en los días del nacimiento del niño).

Generalmente, los estudios de MRI no se usan en la evaluación rutinaria de niños con posibilidad de autismo. Los estudios de MRI no son útiles para diagnosticar el autismo.

Existen riesgos mínimos asociados con el uso de los estudios de MRI, salvo a aquellos relacionados con la anestesia para el procedimiento.

Tomografía computarizada de emisión de un solo fotón (SPECT por sus siglas en inglés)

La tomografía computarizada de emisión de un solo fotón (SPECT) es una técnica de medicina nuclear que se ha usado para evaluar el flujo de sangre de una región dentro del cerebro. SPECT involucra el uso de una cantidad pequeña de materiales trazadores radioactivos (radioisótopos). Estos pueden ser inyectados o inhalados.

Los radioisótopos circulan por la sangre hacia el cerebro y las imágenes del flujo de sangre cerebral se obtienen usando una cámara especial que mide las emisiones de los fotones de los radioisótopos. Las personas tienen que permanecer inmóviles durante 4 o 5 minutos mientras se registran las imágenes; por lo tanto, muchas veces se necesita anestesia para poder realizar la prueba de SPECT en niños pequeños y personas no cooperativas.

No se han descubierto pruebas que sustenten el uso de estudios de SPECT para la evaluación de niños con autismo. Por lo tanto ***no se recomienda*** el uso de estudios de SPECT.

Evaluación del estado inmunológico

Una función importante del sistema inmunológico es identificar materiales extraños en el cuerpo que pueden ser dañinos (tales como virus o bacterias) y defender al cuerpo contra estos elementos extraños. Una teoría debatible sugiere que el autismo puede ser causado o empeorado por las reacciones inmunes, ya sea ante elementos extraños en el cuerpo (tales como los virus) o ante los tejidos propios de una persona (conocido como la reacción autoinmune).

Ningún estudio ha generado pruebas positivas de que el autismo sea causado o esté relacionado de algún otro modo con el sistema inmunológico.

No se ha encontrado evidencia adecuada de que las pruebas inmunológicas sean beneficiosas en modo alguno para ayudar a diagnosticar el autismo y planificar los tratamientos o evaluar los resultados de las intervenciones. Por lo tanto ***no se recomienda*** el uso de pruebas inmunológicas para la evaluación rutinaria de niños pequeños con autismo potencial.

Alergia a alimentos y evaluación de dietas

Algunas veces se recomienda que se hagan pruebas de alergia en niños con autismo. Una alergia es una reacción del sistema inmunológico a un material extraño específico en el ambiente.

Las alergias no son hereditarias, se contraen. Cuando una persona está expuesta a ciertas materias, puede sensibilizarse y luego desarrollar reacciones alérgicas cuando está expuesta nuevamente a esa sustancia. Los tipos más comunes de las condiciones alérgicas son rinitis alérgica (catarro primaveral) y el asma alérgica.

También pueden producirse reacciones alérgicas ante una variedad de alimentos. Sin embargo, en los niños pequeños las alergias a los alimentos son menos comunes que el catarro primaveral o el asma alérgico.

Algunas veces se recomiendan dietas de eliminación como método para detectar las alergias a alimentos. Las mismas suponen eliminar ciertos alimentos de la dieta que pudieran ser la causa de los problemas alérgicos. Después de que estos alimentos se hayan eliminado durante varias semanas, cada uno de los alimentos eliminados se incluye nuevamente en la dieta uno a la vez (se le llama el desafío de alimentos).

Las pruebas de alergia a alimentos pueden ser beneficiosas en algunos niños si existe una inquietud sobre alergias. Sin embargo, no existen pruebas evidentes de que los niños con autismo sean más propensos a padecer de alergias a alimentos u otras que los niños que no padecen de autismo.

No se ha descubierto ninguna prueba de que las alergias o cualquier alimento específico tal como la lactosa o el gluten de trigo causen o empeoren el autismo. Por lo tanto ***no se recomiendan*** las pruebas de alergias a alimentos en la evaluación rutinaria de los niños con autismo potencial.

Se recomienda que los niños con la posibilidad de autismo no sean tratados de modo diferente a otros niños en cuanto a la evaluación de alergias a alimentos.

Evaluación de metabolitos de ácido orgánico (levadura)

Este método de evaluación implica el análisis en laboratorio de una muestra de orina en busca de ácidos orgánicos específicos. El razonamiento propuesto para dicha prueba se basa en la teoría debatible de que en algunas personas una proliferación excesiva de levadura en la vía intestinal puede causar o empeorar el autismo. Los defensores de esta teoría sugieren que, en estas personas, la terapia antifúngica puede conllevar mejoras en el autismo.

No se ha descubierto evidencia positiva que apoye la teoría de que una proliferación excesiva de la levadura en la vía intestinal puede causar o empeorar el autismo. Por lo tanto ***no se recomiendan*** las pruebas de ácidos orgánicos específicos en la orina (o cualquier otra prueba que pretenda identificar una proliferación excesiva de levadura en la vía intestinal) como parte de la evaluación rutinaria de los niños con posibilidad de autismo.

MÉTODOS DE INTERVENCIÓN

Los niños que padecen de autismo pueden tener mayores oportunidades de obtener resultados exitosos si las intervenciones comienzan a una edad temprana.



Relación de las intervenciones con la evaluación del niño

Es importante:

- ◆ Identificar a los niños con autismo y comenzar las intervenciones apropiadas lo antes posible, ya que la intervención temprana puede ayudar a acelerar el desarrollo general del niño, disminuir los comportamientos inapropiados y producir mejores resultados funcionales a largo plazo.
- ◆ Individualizar las intervenciones basadas en la evaluación de los puntos fuertes específicos y de las necesidades del niño y de la familia.
- ◆ Unir las intervenciones a la supervisión continua del progreso del niño.

Consideraciones generales para la implementación de intervenciones

Cuando se seleccionan intervenciones para niños con autismo, hay dos consideraciones importantes a tener en cuenta:

- ◆ pruebas científicas de que la intervención es eficaz
- ◆ pruebas de que la intervención es segura

El papel de los padres y de la familia en las intervenciones

Es importante que los padres participen activamente en todos los aspectos de la evaluación del niño y en el proceso de intervención hasta donde lo permitan sus intereses, recursos y habilidades.

Si el inglés no es el idioma principal de la familia, es importante que los profesionales encuentren la manera de comunicarse eficazmente con la familia. Puede que sea beneficioso usar traductores familiarizados con la cultura y el idioma de la familia.

**GUÍA DE INTERVENCIÓN DE LOS PADRES:
PREGUNTAS A LOS PROVEEDORES**

Las siguientes preguntas pueden ser útiles para los padres al momento de entrevistar a potenciales proveedores de intervención.

1. ¿Qué tipo de intervención, terapia y servicios provee?
2. ¿Tiene una filosofía en particular cuando trabaja con niños que padecen de autismo/PDD?
3. ¿Cuántas horas a la semana requieren estos servicios, y cuántas horas se pasan individualmente con el niño?
4. ¿Cómo describiría un día o sesión habitual?
5. ¿Qué experiencia tienen los maestros o terapeutas en trabajar con niños con autismo?
6. ¿Qué experiencia tiene la persona que supervisa el programa?
¿Trabaja intensamente el supervisor del programa con los terapeutas, maestros y padres?
7. ¿En que tipos de capacitaciones continuas participa su personal de jornada completa y de jornada parcial?
8. ¿Participan los padres en la planificación como parte del equipo de intervención?
9. ¿Proporciona usted un programa de preparación para los padres?
10. ¿Cuánta y qué tipo de participación se espera de los padres y de los miembros de la familia?
11. ¿Se estimula a los padres a que participen en u observen la terapia o las sesiones en grupo?
12. ¿Qué técnicas utiliza para manejar los comportamientos difíciles?
13. ¿Utiliza alguna vez técnicas de estímulos físicos adversos o cualquier otro procedimiento físicamente intrusivo? Si es así, descríbalos.
14. Describa su programa para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje. ¿Utiliza un sistema de comunicación mediante imágenes, lenguaje de señas, otros tipos de sistemas de comunicación o todo lo anterior?
15. ¿Existen oportunidades para la integración con niños que se desempeñen normal o superiormente?
16. ¿Cómo evalúa el progreso del niño y cuántas veces lo hace?
17. ¿Cómo mantiene a los padres informados sobre los avances del niño?

Elementos comunes de las intervenciones eficaces

En los últimos 25 años, pocos programas han trabajado intensamente en las investigaciones de intervenciones para niños pequeños con autismo y sus familias. Aunque estos programas varían en sus estrategias y enfoques filosóficos, incluyen varios elementos en común.

Recientemente, Dawson y Osterling (1997) analizaron ocho modelos de programas de intervención temprana para niños con autismo y describieron los siguientes seis elementos que parecen ser comunes en los programas de intervención eficaces.

- (1) Un **contenido curricular** que se concentre en cinco habilidades básicas: ocuparse de elementos del entorno esenciales para el aprendizaje; imitar a otros; comprender y utilizar el lenguaje; jugar correctamente con juguetes e interactuar socialmente.
- (2) Un **entorno estructurado** y de apoyo que incluya estrategias para la **generalización** hacia entornos más complejos y naturales.
- (3) **Previsibilidad y rutina** para ayudar al niño con transiciones de una actividad a la otra.
- (4) Un **método funcional** con respecto a comportamientos problemáticos que incluya registrar el comportamiento, desarrollar una hipótesis sobre la función del comportamiento para el niño, cambiar el entorno para apoyar el comportamiento apropiado y enseñar los comportamientos apropiados para sustituir los comportamientos problemáticos.
- (5) **Planes para la transición** de la sala de clases preescolar mediante la enseñanza de habilidades de “supervivencia” que los niños necesitarán más adelante.
- (6) La **participación de la familia** como componente fundamental en el programa en general.

MÉTODOS DE COMPORTAMIENTO Y EDUCACIONALES

Las intervenciones de comportamiento y educacionales se han convertido en el enfoque más importante para el tratamiento de niños y adultos con autismo.

En los últimos años, se han desarrollado ciertos programas intensivos de intervención para niños con autismo mediante un enfoque de comportamiento sistemático, también denominado *análisis de comportamiento aplicado* (ABA por sus siglas en inglés). Muchos de los tipos de terapia de habla y lenguaje y numerosas otras intervenciones educacionales para niños pequeños con autismo se basan en principios de comportamiento similares.

Se recomienda que los principios del análisis de comportamiento aplicado (ABA) y las estrategias de intervención de comportamiento se incluyan como elementos importantes en cualquier programa de intervención para niños pequeños con autismo.

Principios básicos de métodos de intervención de comportamiento y educacionales

Las técnicas de comportamiento incluyen métodos específicos para ayudar a los individuos a adquirir o cambiar sus comportamientos. A veces, las terapias de comportamiento se denominan *métodos de modificación de comportamiento*.

En esta guía, el término “*técnicas de comportamiento*” se refiere a procedimientos específicos destinados a la enseñanza de habilidades y comportamientos nuevos. Los programas intensivos de intervención de comportamiento utilizan una serie de técnicas de comportamiento que cambian a lo largo del tiempo a medida que el niño progresa y que se tratan diferentes áreas de habilidades. Las intervenciones de comportamiento y educacionales pueden dividirse en tres métodos generales:

- (1) *condicionamiento alentador*
- (2) *condicionamiento de reacción (pavloviano)*
- (3) *enfoques cognitivos*

Los condicionamientos alentadores se usan de manera habitual para el tratamiento de niños con autismo. En el nivel más básico, los condicionamientos alentadores se llevan a cabo presentando un **estímulo** y después proporcionando una **consecuencia** según la reacción del niño. Por ejemplo, la terapeuta le puede mostrar al niño diez fotografías (esto sería el estímulo) y darle una consecuencia de refuerzo cada vez que el niño responda correctamente.

- ◆ Un **refuerzo** es una consecuencia que aumenta la probabilidad de reacciones apropiadas.

Algunos ejemplos de posibles refuerzos para niños pequeños incluyen las alabanzas verbales, una golosina o un juguete deseado.

Las consecuencias también se pueden usar para disminuir la probabilidad de reacciones incorrectas. Los ejemplos incluyen la desaprobación verbal o la retención de un objeto o actividad deseada.

Las consecuencias eficaces son diferentes para cada niño y se pueden determinar a través de un proceso de evaluación formal.

Programas intensivos de intervención de comportamiento y educacionales

Los tres elementos básicos de los programas intensivos de intervención de comportamiento y educacionales incluyen:

- ◆ uso sistemático de técnicas de enseñanza de comportamiento y procedimientos de intervención
- ◆ instrucción directa e intensiva por parte del terapeuta, casi siempre con el niño solamente
- ◆ preparación y apoyo extensivo de los padres para que estos puedan proporcionar horas adicionales de intervención.

Se recomienda que los programas intensivos de comportamiento incluyan un *mínimo* de aproximadamente 20 horas a la semana de intervenciones individualizadas de comportamiento mediante técnicas de ABA (sin incluir el tiempo dedicado por los padres).

El número exacto de horas de la intervención de comportamiento puede variar según una cantidad de características del niño y de la familia.



Las consideraciones en la determinación de la frecuencia e intensidad de la intervención incluyen la:

- ◆ edad del niño
- ◆ gravedad de los síntomas de autismo
- ◆ velocidad de progreso
- ◆ otras consideraciones de salud
- ◆ tolerancia del niño ante la intervención
- ◆ participación de la familia

Es importante supervisar regularmente el progreso del niño. La supervisión del progreso del niño puede llevar a la conclusión de que es necesario aumentar o disminuir los plazos de intervención.

Para asegurar la consistencia en el método de intervención, es importante que los padres aprendan las técnicas de comportamiento y que se les aliente para que proporcionen horas adicionales de instrucción al niño.

Principios básicos de técnicas específicas de intervención de comportamiento

Es importante identificar claramente los *comportamientos objetivo* que es necesario tratar en cada niño e individualizar las estrategias de intervención.

A medida que el niño progresa, puede ser importante contar con una variedad de estrategias de comportamiento. Generalmente, las estrategias avanzan desde interacciones más individualizadas (sesiones estructuradas individuales) hacia más generales (tales como con compañeros en grupos sociales).

A medida que progresan las habilidades del niño, es importante usar técnicas de comportamiento que faciliten la generalización de nuevos comportamientos desde entornos estructurados hacia entornos más naturales.

Es importante llevar a cabo una evaluación de refuerzo para determinar qué elementos pueden servir como compensadores para un niño en particular. Es importante reconocer que existen varios tipos de compensadores potenciales, tales como sensoriales, comestibles o sociales (como, por ejemplo, las alabanzas verbales).

Técnicas para disminuir los comportamientos inadaptados

Los comportamientos inadaptados son una característica esencial del autismo y pueden incluir comportamientos estereotípicos, agresión, comportamientos disruptivos y desobediencia.

Muchas veces reducir los comportamientos inapropiados es una de las principales prioridades de los padres y uno de los primeros objetivos de las intervenciones. Algunos comportamientos inadaptados pueden interferir con el aprendizaje o la socialización, mientras que otros pueden ser un peligro para el niño y para los demás.

Como primer paso, el análisis funcional se hace a menudo para determinar la función de los comportamientos inapropiados específicos del niño. A continuación se idean estrategias de comportamiento para reducir los comportamientos inadaptados mediante diferentes consecuencias para el comportamiento apropiado y para el inapropiado. En algunos casos, esto puede implicar el refuerzo de un comportamiento sustituto apropiado que resulte incompatible con el comportamiento inadaptado.

Técnicas para mejorar la comunicación

Debido a que las deficiencias en la comunicación son un segundo elemento esencial que define el autismo, la preparación específica de lenguaje y comunicación es un componente importante de los programas de intervención para los niños con autismo.

La preparación de comunicación básica para el niño con autismo muchas veces enfatiza el uso funcional del lenguaje, tal como el uso del lenguaje en ambientes corrientes, comunicación no verbal y aspectos sociales de comunicación tal como alternar o esperar su turno cuando juega. Muchas técnicas de comportamientos se usan en la enseñanza de habilidades de comunicación y lenguaje a los niños pequeños con autismo.

Ya que muchos niños con autismo son funcionalmente mudos, muchos clínicos han tratado métodos tales como sistemas de lenguaje de señas o comunicación visual para mejorar las habilidades de comunicación y lenguaje. Las técnicas específicas variarán de acuerdo con las necesidades del niño.

Técnicas para mejorar las interacciones sociales

La tercera característica esencial que define al autismo consiste en las interacciones sociales deficientes. Muchas veces, las técnicas de comportamiento se aplican para mejorar los inicios sociales del niño y las reacciones apropiadas.

Las técnicas pueden incluir indicarle al niño que responda apropiadamente y reforzar las interacciones y reacciones sociales recíprocas, particularmente con otros niños. Algunas veces se proporciona preparación en procedimientos de comportamiento a otros niños que se están desarrollando correctamente para su edad y que pueden colaborar con y dar ejemplo a niños con autismo.

Cuando se desarrollan las estrategias para mejorar las interacciones sociales, es importante tener en cuenta:

- ◆ las habilidades y capacidades del niño
- ◆ las intervenciones apropiadas con respecto al desarrollo
- ◆ el entorno del niño
- ◆ la necesidad de interacción social por parte del niño

Preparación de los padres

Muchas veces los programas de intervención de comportamiento incluyen un componente específico de preparación de los padres. Muchas escuelas preescolares también incluyen preparación para los padres como parte de sus programas.

Se recomienda que los programas de preparación de los padres se incluyan como parte esencial de los programas de intervención comprensiva para niños con autismo. Estos programas son beneficiosos porque:

- ◆ permiten apoyar a la familia con el cuidado del niño
- ◆ proporcionan la oportunidad de incluir a los padres en la intervención
- ◆ ayudan a la familia a usar las estrategias de intervención en las rutinas diarias del niño

Las estrategias específicas de comportamiento que se le enseñan a los padres varían según el programa en particular. También puede ser útil enseñar los principios de comportamiento a los hermanos.

OTROS MÉTODOS EXPERIMENTALES

Otros métodos experimentales para niños pequeños con autismo incluyen una compilación de modelos y métodos terapéuticos. Algunos de estos métodos forman la base para los programas de intervención intensiva, mientras que otros están más limitados en su alcance. Algunos de los métodos se usan comúnmente; otros se usan menos, y algunos son debatibles. Los métodos analizados incluyen:

- ◆ el modelo conocido como “Developmental, Individual Difference, Relationship (DIR) (Relación de diferencia individual y de desarrollo, DIR por sus siglas en inglés) (a veces denominado “tiempo en el piso”).
- ◆ terapia de integración sensorial
- ◆ terapia musical
- ◆ terapia de tacto
- ◆ terapia de integración auditiva
- ◆ comunicación facilitada

El modelo de “relación de diferencia individual y de desarrollo” (DIR)

El modelo de “Relación de diferencia individual y de desarrollo” (DIR) (Greenspan 1997) acentúa lo siguiente en el niño:

- (1) las influencias y relaciones
- (2) el nivel de desarrollo
- (3) las diferencias individuales (en las funciones motoras, sensoriales, afectivas, cognitivas y de lenguaje)

La estrategia de intervención basada en el modelo de DIR a veces se denomina informalmente “*tiempo en el piso*” porque el método usualmente incluye un componente que estimula al terapeuta y al padre o la madre a pasar largos períodos en el piso interactuando con el niño. En la casa, a los padres se les pide que realicen de seis a diez sesiones diarias de 20 a 30 minutos de duración. Lo más importante de estas sesiones es trabajar en la habilidad del niño para las interacciones expresivas usando las diferencias individuales y el nivel de desarrollo del niño como punto inicial.

El método específico utilizado en el modelo de DIR es difícil de definir ya que se individualiza para cada niño. Sin embargo, existen algunos aspectos del método de DIR que pueden ser compatibles con los elementos comunes descritos anteriormente de las intervenciones eficaces para los niños pequeños con autismo. Estos elementos comunes incluyen:

- ◆ la importancia de la evaluación específica del niño
- ◆ individualizar la intervención según los puntos fuertes y las necesidades del niño.
- ◆ involucrar a la familia en la intervención

No se ha demostrado que las intervenciones basadas en el modelo de DIR sean eficaces para tratar el autismo. Por lo tanto el modelo de DIR ***no se recomienda como intervención principal*** para niños pequeños con autismo.

Es importante recordar que los métodos basados en el modelo de DIR pueden insumir mucho tiempo y quitar tiempo a otras terapias eficaces.

Si se están considerando intervenciones basadas en el modelo de DIR, es importante que los padres y los profesionales tomen en conjunto una decisión informada basada en la siguiente información:

- ◆ no existe evidencia de investigaciones suficiente para apoyar la eficacia del modelo de DIR.
- ◆ las intervenciones basadas en el modelo de DIR pueden interferir con otros programas de intervención intensivos, a no ser que se tomen los pasos necesarios para coordinar los programas de intervención.
- ◆ las intervenciones basadas en el modelo de DIR toman tiempo y pueden quitar tiempo a otras intervenciones que han resultado ser eficaces.

Si se está pensando en emplear intervenciones basadas en el modelo de DIR, es esencial que:

- ◆ sean compatibles con los métodos y metas de las intervenciones principales
- ◆ establezcan metas de tratamiento definidas y medidas objetivas de resultados para la intervención de DIR.
- ◆ definan la metas de tratamiento apropiadas para cada niño (tal como mejorar las interacciones sociales)

- ◆ proporcionen puntos de referencia y evaluaciones continuas de los comportamientos
- ◆ incluyan la modificación apropiada de las intervenciones de DIR según los avances del niño

Terapia de integración sensorial

La terapia de integración sensorial se basa en el método que evalúa a los niños en busca de desordenes de procesos sensoriales y les proporciona la estimulación sensorial apropiada. Los procesos sensoriales pueden ocurrir a través de la vista, el oído, el olfato, el sabor, el tacto y el sentido de la posición.

Las técnicas utilizadas para proporcionar la estimulación sensorial son individualizadas y se basan en la evaluación de las reacciones del niño ante estímulos específicos.

De acuerdo con las necesidades del niño, las experiencias sensoriales, tales como el tacto, los movimientos controlados, y el equilibrio se usan para descubrir reacciones de adaptación a estos estímulos.

Las experiencias sensoriales que se usan generalmente incluyen actividades de juego que ofrecen oportunidades para la admisión sensorial mejorada.

La actividad física que es parte de la terapia de integración sensorial es agradable muchas veces para el niño y puede ser beneficiosa para algunos niños con autismo.

No se ha comprobado que la terapia de integración sensorial sea eficaz para tratar el autismo. Por lo tanto la terapia de integración sensorial ***no se recomienda como intervención principal*** para niños pequeños con autismo.

Si se está pensando en emplear una integración sensorial, es esencial que la terapia se coordine con las demás intervenciones que esté recibiendo el niño para evitar cualquier conflicto potencial al momento de establecer y alcanzar los objetivos de las intervenciones.

Si se está pensando en una terapia de integración sensorial, es esencial que:

- ◆ sea compatible con el método y con los objetivos de la intervención principal
- ◆ establezca metas de tratamientos definidas y medidas objetivas de resultados para la terapia de integración sensorial

- ◆ defina las metas de tratamientos apropiadas para cada niño (tal como la reducción en los comportamientos estereotípicos del niño o la oposición al tacto)
- ◆ proporcione puntos de referencia y evaluación continua de los comportamientos difíciles
- ◆ incluya la modificación apropiada de la terapia de integración sensorial progreso de acuerdo con los avances del niño

Terapia musical

Aunque las actividades musicales se incluyen muchas veces como parte del método de intervención, algunas personas recomiendan una intervención independiente que se denomina “terapia musical”. Para los niños con autismo, la terapia musical (como terapia independiente) involucra el uso de algún aspecto de la música, aunque los procedimientos específicos que se usan en la terapia musical varían y no están bien definidos en los escritos. Los que proponen la terapia musical sugieren que puede provocar mejorías en la interacción social y en el desarrollo del lenguaje en niños con autismo.

No se ha comprobado que el uso de la terapia musical sea eficaz como terapia independiente para niños con autismo. Por lo tanto ***no se recomienda*** la terapia musical como método de intervención para niños pequeños con autismo.



Terapia de tacto

La terapia de tacto es un método específico de masaje que involucra secuencias específicas donde se frota el cuerpo con presión moderada y caricias suaves. La terapia de tacto se realiza en personas vestidas por completo excepto por sus medias y zapatos. Las áreas del cuerpo que se frotran pueden incluir la cabeza, el cuello, los brazos, las manos, el torso, las piernas y los pies.

Los partidarios de la terapia de tacto sugieren que puede ser beneficiosa para niños con autismo que muchas veces tienen problemas de aversión al tacto, retraimiento y falta de atención.

No se ha comprobado la eficacia de la terapia de tacto como método de intervención para niños con autismo. Por lo tanto ***no se recomienda*** la terapia de tacto como método de intervención para niños con autismo.

Terapia de integración Auditiva (AIT por sus siglas en inglés)

NO SE RECOMIENDA.

La terapia de integración auditiva involucra la obtención de un audiograma para probar la audición del niño. Basado en los resultados del audiograma, la música que se oye a través de los auriculares se modifica filtrando las frecuencias que el niño oye mejor.

Las investigaciones con respecto a este tipo de intervención determinaron que no existe diferencia entre los niños que reciben AIT y aquellos que oyen música no modificada.

Ya que las investigaciones han demostrado que esta intervención no es eficaz se recomienda que ***no se use*** el AIT como método de intervención para niños pequeños con autismo.

Comunicación facilitada

NO SE RECOMIENDA.

La comunicación facilitada involucra a un “facilitador”, quien sostiene la mano del niño sobre un teclado o tabla de letras mientras que el niño teclea o deletrea mensajes. Los partidarios de esta terapia sugieren que los mensajes son comunicaciones que provienen del niño.

Algunos estudios controlados han evaluado componentes de comunicación facilitada para niños con autismo. Los mensajes tipeados están frecuentemente fuera del alcance de las habilidades del niño, según lo demuestra el comportamiento o el lenguaje del niño. Estos estudios sugieren que la comunicación que excede las habilidades del niño proviene del facilitador y no del niño.

Ha habido casos donde los mensajes generados con comunicación facilitada han derivado en procesos legales.

Debido a que no se han descubierto pruebas adecuadas con respecto a la eficacia y ya que existen posibles peligros graves asociados con esta intervención se recomienda encarecidamente que **no se use** la comunicación facilitada como método de intervención para niños pequeños con autismo.

MEDICAMENTOS Y TERAPIAS DE DIETAS

A medida que las investigaciones sobre el autismo han aumentado en los últimos años, la mayoría de los investigadores han acordado que existe una base biológica del autismo. También ha habido en las últimas décadas un gran aumento de los conocimientos sobre la base química y fisiológica subyacente para una variedad de condiciones neurológicas y psiquiátricas. Estos nuevos conocimientos han llevado al desarrollo de una gran variedad de medicamentos nuevos para tratar estas condiciones. Todos estos factores han contribuido a un aumento de interés en el uso de medicamentos y dietas como intervenciones posibles para el autismo.

Se ha sugerido una serie de medicamentos y terapias de dietas como posibles tratamientos para el autismo. Estos métodos de intervención propuestos son bastante diferentes en términos de la cantidad de pruebas científicas que sustentan su uso.

Medicamentos psicotrópicos

Los medicamentos psicotrópicos son aquellos que afectan principalmente el comportamiento de una persona, el humor o los procesos de pensamientos. Muchos medicamentos psicotrópicos que se han usado para tratar otras condiciones neurológicas o psiquiátricas se han probado también como tratamientos para el autismo.

Otros tratamientos médicos

Otros tratamientos, que se han propuesto para el autismo además de los medicamentos psicotrópicos son los siguientes:

- ◆ medicamentos de hormonas (hormona del crecimiento y secretina)
- ◆ agentes inmunológicos (globulina inmune)
- ◆ medicamentos contra la levadura
- ◆ vitaminas terapéuticas
- ◆ dietas especiales



El uso de estos otros tratamientos para el autismo es debatible y generalmente no es aceptado por la comunidad científica, ya sea porque se ha comprobado que son ineficaces o porque no se han evaluado lo suficiente.

Método general para considerar los medicamentos o terapias de dietas como métodos de intervención para el autismo

Se recomienda que se consideren cuidadosamente los beneficios y riesgos potenciales de usar medicamentos o dietas especiales para tratar los síntomas de autismo en niños pequeños.

Generalmente no se recomiendan los medicamentos y métodos de intervención de dietas como tratamientos para el autismo en niños pequeños hasta que no se demuestre que el método de intervención se puede usar de forma eficaz y segura en este grupo de edades.

Cuando se discute el uso de medicamentos o dietas especiales para el autismo, es importante que los profesionales expliquen los daños y beneficios potenciales a los padres del niño.

Se recomienda que la decisión de usar un medicamento o dieta especial se base en las pruebas de su eficacia y seguridad de los estudios científicos que usan diseños de investigaciones adecuados.

Si los profesionales recetan un medicamento o recomiendan una dieta especial para tratar el autismo en un niño pequeño, es importante que supervisen regularmente al niño para:

- ◆ evaluar la eficacia del medicamento o dieta especial
- ◆ busquen señales de efectos adversos en el comportamiento o en la salud que puedan estar relacionados con el uso del medicamento o dieta especial.

Si un niño está tomando un medicamento o sigue una dieta especial para el autismo, es importante que los padres y otros que cuidan al niño puedan reconocer las señales de los efectos secundarios potenciales (incluyendo toxicidad potencial del medicamento o inestabilidad nutricional). Es importante que los padres estén informados sobre qué deben hacer si se produjeran estos efectos secundarios.

Después de un período adecuado de prueba de un medicamento o dieta especial, se recomienda una reevaluación periódica de su uso continuo. También se recomienda que la decisión de continuar o no con el medicamento o dieta especial se tome con base en su eficacia demostrada en contraste con las inquietudes de los efectos secundarios.

Medicamentos Psicotrópicos

Se recomienda que el uso de medicamentos psicotrópicos para el tratamiento de comportamientos de adaptación, retraimiento social u otros síntomas de autismo en niños pequeños se consideren solamente para niños con problemas de comportamientos graves o difíciles y únicamente si otros métodos de intervención no han tenido efecto.

Es importante que los médicos que recetan medicamentos psicotrópicos para síntomas de autismo en el niño pequeño discutan los riesgos y beneficios potenciales con los padres del niño.

Los medicamentos psicotrópicos pueden beneficiar a algunos niños pequeños con autismo que padecen de graves problemas de comportamiento y que no han reaccionado ante las técnicas de comportamiento (tales como análisis de comportamiento aplicado).

Los tipos de medicamentos que a veces pueden ser beneficiosos son:

- ◆ estabilizadores de humor
- ◆ neurolépticos
- ◆ antagonistas opiáceos
- ◆ calmantes
- ◆ inhibidores de reabsorción de serotonina selectiva (SSRIs por sus siglas en inglés)
- ◆ estimulantes

Para aquellos niños pequeños con autismo que padecen de graves problemas para dormir, una prueba con calmantes puede ayudar a inducir el sueño.

Para los niños con autismo que sufren una regresión en su nivel de desarrollo, los medicamentos psicotrópicos pueden a veces ser útiles para tratar las enfermedades médicas relacionadas con la regresión.

Tratamientos con hormonas

Las hormonas son químicos complejos que se producen naturalmente en el cuerpo humano y que ayudan a regular muchas funciones fisiológicas normales, entre ellas el metabolismo, la digestión, el crecimiento, la temperatura del cuerpo y las funciones inmunológicas.

Algunas terapias de sustitución de hormonas han sido propuestas como tratamientos potenciales para el autismo. En particular, la hormona de adrenocorticotropina (ACTH por sus siglas en inglés) y la secretina (una hormona que ayuda a regular la digestión) han sido recomendadas para tratamientos del autismo.

ACTH, una de varias hormonas producida en la glándula pituitaria, también es conocida como la “hormona del crecimiento” porque está involucrada en la regulación del crecimiento y en una variedad de otros procesos de un niño que crece normalmente. Una deficiencia de ACTH conlleva un impedimento del crecimiento físico. Esta condición se puede tratar con la terapia de sustitución de ACTH.

La secretina es una hormona secretada por el páncreas y tiene una función importante en la digestión. La secretina causa una producción aumentada de bicarbonato en el intestino delgado y ayuda a neutralizar el ácido del estómago.

Desde hace varios años hay disponible una preparación farmacéutica de secretina. El único uso médico aprobado de la secretina es como ayuda de diagnóstico para evaluar la función normal del páncreas y de las vías digestivas. Por ahora, la secretina no ha sido aprobada como tratamiento para ningún tipo de condición médica tal como el autismo.

<p>No se ha comprobado la eficacia y seguridad de las terapias de hormonas (tales como ACTH o secretina) como tratamiento del autismo en niños pequeños. Por lo tanto <i>no se recomienda</i> el uso de terapias con hormonas como tratamiento para el autismo en niños pequeños.</p>
--

Terapias inmunológicas

NO SE RECOMIENDAN

Se han sugerido las terapias inmunes o inmunológicas, incluyendo tratamientos con globulina inmune intravenosa (IVIG por sus siglas en inglés), como tratamientos potenciales para niños con autismo. Los partidarios de estas terapias sugieren que algunos niños con autismo sufren de anormalidades en sus sistemas inmunológicos y estiman que la terapia inmunológica puede ser beneficiosa para estos individuos.

La única terapia inmunológica que se describe en detalle en los escritos científicos como tratamiento para el autismo es el uso de la IVIG. La globulina inmune se prepara separando la inmunoglobulina de especímenes de sangre humana combinada. Se añaden algunos pasos en el proceso para asegurar que cualquier virus o bacteria viviente en los especímenes estén inactivos y que estas infecciones no se transmitan cuando se administre la IVIG.

Se recomienda encarecidamente que ***no se use*** la terapia de globulina inmune intravenosa como tratamiento para el autismo en niños debido a los grandes riesgos y a la falta de beneficios comprobados en relación con este tipo de intervención.

Las pruebas inmunológicas no son útiles para guiar las intervenciones de autismo en los niños. Las pruebas inmunológicas no proporcionan información que ayude a determinar los tratamientos apropiados para el autismo y no sirven para predecir o medir los resultados funcionales en niños con autismo.

Terapias anti-levadura

Se han propuesto varias terapias anti-levadura como métodos de intervención para niños con autismo. Estas intervenciones involucran generalmente la administración de medicamentos antifúngicos orales o dietas especiales que incluyan alimentos con supuestas propiedades fungicidas (tales como el ajo y el extracto de semilla de pomelo).

La levadura, un tipo de hongo, es un microorganismo común que se encuentra extensamente en el ambiente, incluyendo en la piel, en la boca, y en la vía intestinal (donde se considera parte de la flora intestinal, junto con ciertas bacterias). En individuos saludables, existe un equilibrio entre la levadura y otras bacterias en la vía intestinal y en la boca para que estos microorganismos no causen ningún efecto adverso a la salud.

Cuando las personas toman antibióticos contra las infecciones bacteriales, esto puede producir a veces un desequilibrio de los microorganismos normales en el cuerpo. Este desequilibrio puede llevar a una proliferación excesiva de la levadura. Este tipo de proliferación excesiva de la levadura en la vía intestinal de los niños puede provocar algunos efectos transitorios como la diarrea, pero por lo general el equilibrio microbiano normal se restablece por sí solo después de unos días.

Generalmente, no es común que las infecciones de levadura u hongos conlleven efectos secundarios en niños que por lo demás son saludables. El uso de terapias antifúngicas para el tratamiento del autismo se basa en la teoría de que los síntomas del autismo en algunos niños son causados o bien empeorados por una proliferación excesiva de la levadura en la vía intestinal. Esta teoría también sugiere que la proliferación excesiva de la levadura en los intestinos ocurre después que un niño haya sido tratado con antibióticos.

No se ha comprobado que las terapias anti-levadura, incluyendo el uso de medicamentos orales y antifúngicos y de dietas especiales, sean eficaces como tratamiento para el autismo. Por lo tanto ***no se recomienda*** el uso de terapias anti-levadura para el tratamiento del autismo en niños.

Además, hacerle exámenes al niño en busca de ácidos orgánicos específicos (como indicación de una infección subyacente de levadura) no proporciona información que resulte útil para determinar el tratamiento apropiado del autismo. Esta información no sirve para predecir o medir los resultados funcionales de niños con autismo.

Terapias de vitaminas

La administración oral de una dosis alta de vitamina B₆ (piridoxina) combinada con magnesio ha sido recomendada como tratamiento potencial para niños con autismo.

En los humanos, la deficiencia de la vitamina B₆ puede ocasionar problemas neurológicos significativos, incluyendo ataques repentinos y trastornos del sistema nervioso periférico. Las deficiencias documentadas de vitamina B₆ o magnesio se tratan típicamente administrando dosis terapéuticas de vitamina B₆ o magnesio.

No se ha comprobado que la administración de dosis altas de cualquier vitamina o mineral atribuible (tal como el magnesio) sea un tratamiento eficaz para el autismo. Por lo tanto ***no se recomiendan*** las terapias de vitaminas como tratamiento para el autismo en niños pequeños.

Si un niño con autismo tiene una deficiencia documentada de vitaminas o minerales atribuibles, se recomienda que se trate apropiadamente con la terapia de sustitución de vitaminas.

Terapias de dietas

Las terapias de dietas, especialmente aquellas que implican eliminar de la dieta los productos derivados de la leche de vaca (que contienen caseína) o productos con trigo (que contienen gluten) han sido recomendadas para el tratamiento del autismo en niños. Los partidarios de estas dietas sugieren que el autismo en algunos niños está relacionado a las alergias a ciertos alimentos y que si se eliminan estos alimentos de la dieta se podría producir una mejoría en los síntomas del autismo.

Generalmente, las terapias de dietas no se aceptan como la forma común de tratar el autismo y muchos expertos las consideran experimentales. La teoría de que las alergias a ciertos alimentos pueden causar autismo o agravarlo es debatible. Es debatible también si las alergias de alimentos son más frecuentes en los niños con autismo que en los niños que no padecen de autismo.

No se ha comprobado que el uso de dietas especiales (eliminación de la leche, del gluten o de otros productos alimenticios específicos) sea efectivo como tratamiento del autismo. Por lo tanto ***no se recomiendan*** las dietas especiales para tratar el autismo en los niños.

Si se han documentado alergias a alimentos en el niño mediante los métodos de pruebas de alergias estándar, entonces los cambios de dietas apropiados u otros tratamientos pueden ser necesarios pero no están relacionados con el autismo del niño.

Las pruebas de alergias no proporcionan información que ayude a determinar los tratamientos apropiados para el autismo y no sirven para pronosticar o medir los resultados funcionales en niños con autismo.

REFERENCIAS GENERALES

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition (DSM-IV)*, (Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría), 4.^a edición, (DSM-IV), Washington DC: American Psychiatric Association, 1994.

Dawson, G. Osterling, Jr. Early Intervention in autism. Guralnick MJ (ed). *The Effectiveness of Early Intervention*. (La efectividad de la intervención temprana). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997, 307-326.

Greenspan, SI, Weider S. Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. (Patrones y resultados en el desarrollo de bebés y niños con trastornos de relaciones y comunicación: Un análisis en gráfica de 200 casos de niños con diagnósticos de espectro autistas). *Journal of Developmental and Learning Disorders* 1997; 1:87-141.

Lieberman AF, Weider S, Fenichel E. *The DC 0-3 Casebook: A Guide to the Use of ZERO TO THREE'S Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood in Assessment and Treatment Planning*. (Una guía para el uso de la clasificación diagnóstica de cero a tres años de la salud mental y trastornos de desarrollo en bebés y niños pequeños para la planificación de evaluaciones y tratamientos). Washington, DC: ZERO TO THREE, 1997.

New York Department of Health, Early Intervention Program. *Clinical Practice Guideline, Autism/Pervasive Developmental Disorders: Assessment and Intervention for Young Children*. (Departamento de la Salud. Programa de Intervención Temprana. Normas de práctica clínica, Autismo/trastornos intensos del desarrollo: evaluación e intervención para niños pequeños). Albany, NY: New York Department of Health, 1999.

Siegel B. Toward DSM-IV: a developmental approach to autistic disorder. (Hacia el DSM-IV: un método de desarrollo para los trastornos autistas). *Psychiatric Clinics of North America* 1991; 14: 53-68.

ANEXO A

**LISTA DE ARTÍCULOS QUE
SATISFACEN LOS CRITERIOS DE PRUEBAS**

ARTÍCULOS CITADOS COMO PRUEBAS

MÉTODOS DE EVALUACIÓN

1. Adrien, JL, Barth, Perrot A, Roux S, Lenoir, Hameury L, Sauvage D. Validity and reliability of the infant behavioral summarized evaluation (IBSE): A rating scale for the assessment of young children with autism and developmental disorders. (Validez y confiabilidad de la evaluación resumida de comportamientos de bebés (IBSE por sus siglas en inglés): Una escala de clasificación para la evaluación de niños pequeños con autismo y trastornos del desarrollo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992; 22: 375-394.
2. Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. (¿Puede detectarse el autismo a los 18 meses de edad? La aguja, el pajar y la CHAT). *British Journal of Psychiatry* 1992; 161: 839-843.
3. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G, Swettenham J, Nightingale N, Morgan K, Drew A, Charman T. Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. (Marcadores psicológicos para detectar el autismo en la infancia en una población numerosa). *British Journal of Psychiatry* 1992; 168: 158-163.
4. Barthelemy C, Adrien JL, Roux S, Garreau B, Perrot A, Lelord G. Sensitivity and specificity of the Behavioral Summarized Evaluation (BSE) for the assessment of autistic behaviors. (Sensibilidad y precisión de la evaluación resumida de comportamientos). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992; 22: 23-31.
5. Barthelemy C, Roux S, Adrien JL, Hameury L, Guerin P, Garreau B, Fermanian J, Lelord G. Validation of the Revised Behavior Summarized Evaluation Scale. (Aprobación de la escala modificada de evaluación resumida de comportamientos). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997; 27: 139-153.
6. Courchesne E, Saitoh O, Yeung CR, Press G, Lincoln A, Haas R, Schreibman L. Abnormality of cerebellar vermal lobules VI and VII in patients with infantile autism: identification of hypoplastic and hyperplastic subgroups with MR imaging. (Irregularidad de los lóbulos cerebelosos vermianos VI y VII en pacientes con autismo infantil: identificación de los subgrupos hipoplásicos e hiperplásicos con imágenes MR). *AJR American Journal of Roentgenology* 1994; 162: 123-130.

7. DiLalla DL, Rogers SJ. Domains of the Childhood Autism Rating Scale: Relevance for diagnosis and treatment. (Campos de la escala de clasificación de autismo en la niñez; Relevancia para diagnósticos y tratamientos). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1994; 24: 115-128.
8. DiLavore PC, Lord C, Rutter ML. The pre-linguistic autism diagnostic observation schedule. (Programa prelingüístico de observaciones de diagnósticos de autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1995; 25: 355-379.
9. Lord C, Rutter ML, LeCouteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. (Entrevista modificada de diagnóstico de autismo: una versión modificada de una entrevista de diagnóstico para personas que cuidan a individuos con la posibilidad de padecer de trastornos intensos del desarrollo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1994; 24: 659-685.
10. Lord C, Pickles A, McLennan J, Rutter M, Bregman J, Folstein S, Fombonne E, Leboyer M, Minshew N. Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. (Cómo se diagnostica el autismo: los análisis de datos de la entrevista de diagnóstico de autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997; 27: 501-517.
11. Lucarelli S, Frediani T, Zingoni AM, Ferruzzi F, Giardini O, Quintieri F, Barbato M, D'Eufemia PD, Cardi E. Food allergy and infantile autism. (Alergia de alimentos y autismo infantil). *Panminera Medica* 1995; 37: 137-141
12. Nordin V, Gilberg C. Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. II: Screening aspects. (Trastornos del espectro de autismo en niños con discapacidades físicas, mentales o ambas. II: aspectos de detección). *Developmental Medicine and Child Neurology* 1996; 38: 314-324.
13. Oswald DP, Volkmar FR. Brief report: Signal detection analysis of items from the Autism Behavior Checklist. (Análisis de detección de indicaciones de artículos de la lista de verificación de comportamientos de autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991; 21: 543-549.

14. Piven J, Berthier ML, Starkstein SE, Nehme E, Pearlson G, Folstein S. Magnetic resonance imaging evidence for a defect of cerebral cortical development in autism. (Pruebas por medio de imágenes por resonancia magnética de un defecto del desarrollo cortical del cerebro en el autismo). *American Journal of Psychiatry* 1990; 47: 734-739.
15. Piven J, Nehme E, Simon J, Barta PE. Magnetic resonance imaging in autism: Measurement of the cerebellum, pons, and fourth ventricle. (Imágenes por resonancia magnética en el autismo: medida del cerebelo, pons y cuarto ventrículo). *Biological Psychiatry* 1992; 31: 91-504.
16. Plioplys AV, Greaves A, Kazemi K, Silverman E. Lymphocyte function in autism and Rett síndrome. (Función de los linfocitos en el autismo y el síndrome de Rett) *Neuropsychobiology* 1994; 29: 12-16.
17. Renzoni E, Beltrami V, Sestini P, Pompella A, Menchetti G, Zappella M. Brief report: allergological evaluation of children with autism. (Informe breve: evaluación alergológica de niños con autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1995; 25: 327-333.
18. Sevin JA, Matson JL, Coe DA, Fee VE, Sevin BM. A comparison and evaluation of three commonly used autism scales. (Una comparación y evaluación de tres escalas de autismo usadas comúnmente). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1991; 21: 417-432.
19. Stone WL, Hogan KL. A structured parent interview for identifying young children with autism. (Una entrevista estructurada de los padres para identificar a niños pequeños con autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1993; 23: 639-652.
20. Singh VK, Warren RP, Odell JD, Cole P. Changes of soluble interleukin-2, interleukin-2 receptor, T8 antigen, and interleukin-1 in the serum of autistic children. (Cambios de interleukina-2, receptor de interleukina-2, antígeno T8 e interleukina-1 en el suero de niños autistas). *Clinical Immunology and Immunopathology* 1991; 61: 448-455. (fe de erratas publicada en *Clinical Immunology and Immunopathology*, junio de 1992; 63(3):292).
21. Van-Bourgondien ME, Marcus LM, Schopler E. Comparison of DSM-III-R and childhood autism rating scale diagnoses of autism. (Comparación de los diagnósticos de autismo en la escala de clasificación de autismo de DSM-II-R y la niñez). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1992; 22: 493-506.

22. Warren RP, Singh VK, Cole P, Odel JD, Pingree CB, Warren WL, White E. Increased frequency of the null allele at the complement C4b locus in autism. (Frecuencia aumentada del alelo nulo en la localización C4b de complemento en el autismo). *Clinical and Experimental Immunology* 1991; 83: 438-440.
23. Warren RP, Yonk J, Burger RW, Odell D, Warren WL. DR-positive T cells in autism: association with decreased plasma levels of the complement C4B protein. (Células T positivas DR en el autismo: relación con los niveles de plasma reducidos de la proteína de C4B de complemento). *Neuropsychobiology* 1995; 31: 53-57.

ARTÍCULOS CITADOS COMO PRUEBAS

MÉTODOS DE INTERVENCIÓN

1. Birnbrauer JS, Leach DJ. The Murdoch Early Intervention Program after 2 years. (El programa de intervención temprana de Murdoch después de 2 años). *Behavior Change* 1993; 10: 63-74.
2. Koegel RL, Bimbela A, Schreibman L. Collateral effects of parent training on family interactions. (Efectos colaterales de la preparación de los padres con respecto a las interacciones de la familia). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996; 26: 347-359.
3. Layton TL. Language training with autistic children using four different modes of presentation. (Preparación de lenguaje con niños autistas usando cuatro modos de presentación diferentes). *Journal of Communication Disorders* 1988; 21: 333-350.
4. Lovaas OI. Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. (Tratamientos de comportamientos y funcionamiento educacional e intelectual normal en niños pequeños con autismo). *Journal of Consulting & Clinical Psychology* 1987; 55: 3-9.
5. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. (Resultados a largo plazo de niños con autismo que recibieron tratamientos de comportamientos intensivos tempranos). *American Journal of Mental Retardation* 1993; 97: 359-372.

6. Ozonoff S, Cathcart K. Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. (Efecto de una intervención de programa en el hogar para niños pequeños con autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1998; 28: 25-32.
7. Sheinkopf SJ, Siegel B. Home-based behavioral treatment of young children with autism. (Tratamientos de comportamiento en hogares de niños pequeños con autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1998; 28: 15-23.
8. Smith T, Eikeseth S, Klevstrand M, Lovaas, OI. Intensive behavioral treatment for preschoolers with severe mental retardation and pervasive developmental disorder. (Tratamientos de comportamiento intensivos para niños preescolares con retrasos mentales severos y trastornos intensos del desarrollo). *American Journal of Mental Retardation* 1997; 102: 238-249.

Métodos de comportamiento y educacionales

(Estudios de modelos de un solo tema)

1. Charlop MH, Schreibman L, Thibodeau MG. Increasing spontaneous verbal responding in autistic children using a time delay procedure. (Aumento de la respuesta verbal espontánea en niños autistas mediante un procedimiento de retraso de tiempo). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1985; 18: 155-166.
2. Charlop MH, Burgio LD, Iwata BA, Ivancic MT. Stimulus variation as a means of enhancing punishment effects. (Variación en los estímulos como medio de mejorar los resultados de los castigos). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1988; 21: 89-95.
3. Coe D, Matson JL, Fee V, Manikam R, Linarello C, Training nonverbal and verbal play skills to mentally retarded and autistic children. (Cómo entrenar las habilidades de juegos verbales y no verbales en niños retrasados mentales y autistas). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1990; 20: 177-187.
4. Davis CA, Brady MP, Hamilton R, McEvoy MA, Williams RE. Effects of high-probability requests on the social interactions of young children with severe disabilities. (Efecto de las peticiones de alta probabilidad sobre las interacciones sociales de los niños pequeños con discapacidades severas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1994; 27: 619-637.

5. Durand VM, Carr EG. An analysis of maintenance following functional communication training. (Un análisis de mantenimiento después de la preparación de comunicación funcional). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1992; 25: 777-794.
6. Egel AL, Richman GS, Koegel RL. Normal peer models and autistic children's learning. (Modelos de compañeros normales y aprendizaje de niños autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1981; 14: 3-12.
7. Fisher W, Piazza CC, Bowman L, Hagopian LP, Owens J, Slevin I. A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. (Una comparación de dos métodos para identificar refuerzos para personas con discapacidades severas e intensas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1992; 25: 491-498.
8. Fisher WW, Piazza CC, Bowman L, Kurtz PF, Sherer M, Lachman S. A preliminary evaluation of empirically derived consequences for the treatment of pica. (Una evaluación preliminar de las consecuencias derivadas empíricamente para el tratamiento de pica). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1994; 27: 447-457.
9. Goldstein H, Wickstrom S. Peer intervention effects on communicative interaction among handicapped and nonhandicapped preschoolers. (Efectos de la intervención de los compañeros con respecto a interacciones comunicativas entre niños preescolares con y sin impedimentos). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1986; 19: 209-214.
10. Laski KE, Charlop MH, Schreibman L. Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. (Cómo entrenar a los padres a usar el paradigma de lenguaje natural para mejorar el habla en sus niños autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1988; 21: 391-400.
11. Mason SA, McGee GG, Farmer DV, Risley TR. A practical strategy for ongoing reinforcer assessment. (Una estrategia práctica para la evaluación de refuerzos continua). *Journal of Applied Behavior Analysis*. 1989; 22: 171-179.
12. Matson, JL, Taras ME, Sevin JA, Love SR, Fridley D. Teaching self-help skills to autistic and mentally retarded children. (Cómo enseñar habilidades de autoayuda a niños autistas y retrasados mentales). *Research in Developmental Disabilities* 1990; 11: 361-378.

13. McEvoy MA, Nordquist VM, Twardosz S, Heckaman KA, Wehby JH, Denny RK. Promoting autistic children's peer interaction in an integrated early childhood setting using affection activities. (Cómo promover la interacción de los compañeros de niños autistas en ambientes de niñez temprana usando actividades emocionales). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1988; 21: 193-200.
14. McGee GG, Almeida MC, Sulzer AB, Feldman RS. Promoting reciprocal interactions via peer incidental teaching. (Cómo promover interacciones recíprocas a través de enseñanzas de incidentes de compañeros). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1992; 25: 117-126.
15. Odom SL, Strain PS. A comparison of peer-initiation and teacher-antecedent interventions for promoting reciprocal social interaction of autistic preschoolers. (Comparación de intervenciones iniciadas por compañeros y antecedentes de enseñante para promover interacciones sociales recíprocas en niños preescolares autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1986; 19: 59-71.
16. Rincover A, Newsom CD. The relative motivational properties of sensory and edible reinforcers in teaching autistic children. (Las cualidades de motivaciones relativas de los refuerzos sensoriales y comestibles en la enseñanza de niños autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1985; 18: 237-248.
17. Schreibman L, Charlop MH, Koegel RL. Teaching autistic children to use extra-stimulus prompts. (Cómo enseñar a niños autistas a usar desafíos de estímulos mayores). *J. Exp. Child Psychol.* 1982; 33: 475-491.
18. Schreibman L, O'Neill RE, Koegel RL. Behavioral training for siblings of autistic children. (Preparación de comportamiento para hermanos de niños autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1983; 16: 129-138.
19. Shafer MS, Egel AL, Neef NA. Training mildly handicapped peers to facilitate changes in the social interaction skills of autistic children. (Cómo entrenar a compañeros incapacitados levemente para facilitar los cambios en las habilidades de interacción social de niños autistas). *Journal of Applied Behavior Analysis* 1984; 17: 461-476.

Otras intervenciones experimentales

1. Bettison S. The long-term effects of auditory training on children with autism (Los efectos a largo plazo de la preparación auditiva en niños con autismo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996; 26: 361-374.

2. Delmolino L, Romanczyk RG. Facilitated communication: a critical review. (Comunicación facilitada: un análisis crítico). *The Behavior Therapist* 1995; 18: 27030.
3. Field T, Lasko D, Mundy P, et al. Brief report: autistic children's attentiveness and responsivity improve after touch therapy. (Informe breve: la atención y la sensibilidad mejoran después de la terapia de tacto). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997; 27: 333-338.
4. Kezuka E. The role of touch in facilitated communication. (La función del tacto en la comunicación facilitada). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1998; 27: 571-593.

Medicamentos y terapias de dietas

1. Anderson LT, Campbell M, Adams P, Small AM, Perry R, Shell J. The effects of haloperidol on discrimination learning and behavioral symptoms in autistic children. (Los efectos del haloperidol en el aprendizaje de aislamiento y en los síntomas de comportamiento en niños autistas). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1989; 19:227-239.
2. Anderson LT, Campbell M, Grega DM, Perry R, Small AM, Green WH. Haloperidol in the treatment of infantile autism: effects on learning and behavioral symptoms. (El haloperidol en el tratamiento del autismo infantil: efectos en el aprendizaje y síntomas de comportamiento). *American Journal of Psychiatry* 1984; 141: 1195-1202.
3. Bouvard MP, Leboyer M, Launay JM, et al. Low-dose naltrexone effects on plasma chemistries and clinical symptoms in autism: a double-blind, placebo-controlled study. (Los efectos de las dosis leves de naltrexona en químicas de plasma y síntomas clínicos de autismo: un estudio doble ciego controlado por placebo). *Psychiatry Research* 1995; 58: 191-201.
4. Buitelaar JK, Van EH, de KK, de VH, et al. The adrenocorticotrophic hormone (4-9) analog ORG 2766 benefits autistic children: Report on a second controlled clinical trial. (La hormona adrenocorticotrófica (4-9) análoga ORG 2766 beneficia a los niños autistas: Informe sobre una segunda prueba clínica controlada). *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1992; 1149-1156.

5. Campbell M, Anderson LT, Small AM, Locascio JJ, Lynch NS, Choroco MC. Naltrexone in autistic children: a double-blind and placebo controlled study. (La naltrexona en niños autistas: un estudio doble ciego controlado por placebo). *Psychopharmacology Bulletin* 1990; 26: 130-135.
6. Campbell M, Anderson LT, Small AM, Perry R, Green WH, Caplan R. The effects of haloperidol on learning and behavior in autistic children. (Los efectos de haloperidol en el aprendizaje y comportamiento de niños autistas). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1982; 12: 167-175.
7. Cohen IL, Campbell M, Posner D, Small AM, Triebel D, Anderson LT: Behavioral effects of haloperidol in young autistic children. An objective analysis using a within-subjects reversal design. (Un análisis objetivo mediante un modelo de cambios dentro de los sujetos). *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* 1980; 19: 665-677.
8. Fankhauser MP, Karumanchi VC, German ML, Yates A, Karumanchi SD. Double-blind, placebo-controlled study of the efficacy of transdermal clonidine in autism. (Un estudio doble ciego controlado por placebo de la eficacia de la clonidina transdérmica en el autismo). *Journal Clinical Psychiatry* 1992; 53: 77-82.
9. Findling RL, Maxwell K, Scotese WL, Huang J, Yamashita T, Wiznitzer M. High-dose pyridoxine and magnesium administration in children with autistic disorder: an absence of salutary effects in a double-blind, placebo controlled study. (Administración de altas dosis de piridoxina y magnesio en niños con trastornos autistas: falta de efectos saludables en el estudio doble ciego controlado por placebo). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1997; 27: 467-478.
10. Gupta S, Aggarwal S, Heads C. Dysregulated immune system in children with autism: beneficial effects of intravenous immune globulin on autistic characteristics. (Sistema inmunológico disregulado en niños con autismo: efectos beneficiosos de la globulina inmune intravenosa en las características autísticas). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1996; 26: 439-452.
11. Jaselskis CA, Cook EHJ, Fletcher KE, Leventhal BL. Clonidine treatment of hyperactive and impulsive children with autistic disorder. (Tratamiento con clonidina en niños hiperactivos e impulsivos con trastornos autistas). *Journal of Clinical Psychopharmacology* 1992; 12: 322-327.

12. Kolmen BK, Feldman HM, Handen BL, Janosky JE. Naltrexone in young autistic children: a double-blind, placebo-controlled crossover study. (Naltrexona en niños autistas: un estudio cruzado doble ciego controlado por placebo). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1995; 34: 223-231.
13. Kolmen BK, Feldman HM, Handen BL, Janosky JE. Naltrexone in young autistic children: replication study and learning measures. (Naltrexona en niños pequeños con autismo: estudio duplicado y medidas de aprendizaje). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1997; 36: 1570-1578.
14. Lucarell S, Frediani T, Zingoni AM, Ferruzzi F, Giardini O, Quintieri F, Barbato M, D'Eufemia P, Cardi E. Food allergy and infantile autism. (Alergia de alimentos y autismo infantil). *Panminera Med* 1995; 37: 137-141.
15. Martineau J, Barthelemy C, Garreau B, Lelord G. Vitamin B6, magnesium, and combined B6-Mg: Therapeutic effects in childhood autism. (La vitamina B6, el magnesio y el B6-Mg combinado: Los efectos terapéuticos en el autismo de la niñez). *Biological Psychiatry* 1985; 20: 467-478.
16. Pfeiffer SI. Efficacy of vitamin B6 and magnesium in the treatment of autism: A methodology review and summary of outcomes. (La eficacia de la vitamina B6 y el magnesio en el tratamiento de autismo: un análisis de metodologías y resumen de resultados). *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1995; 25: 481-493.
17. Stern, LM, Walker MK, Sawyer MG, Oades RD, Badcock NR, Spence JG. A controlled crossover trial of fenfluramine in autism. (Una prueba colateral controlada de la fenfluramina y el autismo). *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1990; 31: 569-585.
18. Willemsen-Swinkels SH, Buitelaar JK, van EH. The effects of chronic naltrexone treatment in young autistic children: a double-blind placebo-controlled crossover study. (Los efectos del tratamiento crónico de naltrexona en niños pequeños con autismo: un estudio cruzado doble ciego controlado por placebo). *Biological Psychiatry* 1996; 39: 1023-1031.
19. Willemsen-Swinkels SH, Buitelaar JK, Weijnen FG, Van EH. Placebo-controlled acute dosage naltrexone study in young autistic children. (Estudio de naltrexone de dosis aguda controlado por placebos en niños pequeños con autismo). *Psychiatry Research* 1995; 58: 203-215.

ANEXO B

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DEL ESTADO DE NUEVA YORK

- B-1 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA:
INFORMACIÓN SOBRE PROCEDIMIENTOS
RELEVANTES**
- B-2 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA:
DESCRIPCIÓN**
- B-3 DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN TEMPRANA**
- B-4 NÚMEROS DE TELÉFONO DE PROGRAMAS DE
INTERVENCIÓN TEMPRANA MUNICIPALES**

B-1 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA: INFORMACIÓN SOBRE PROCEDIMIENTOS RELEVANTES

- EIP ❖ 1 En el estado de Nueva York, los niños con condiciones diagnosticadas que muy probablemente afecten su desarrollo califican para servicios de intervención temprana. De acuerdo con lo anterior, los niños con autismo califican para el Programa de Intervención Temprana. Inicialmente, algunos niños que eventualmente se diagnostican con autismo califican para el Programa de Intervención Temprana debido a que sus retrasos del desarrollo cumplen con la definición del Estado de Nueva York de retrasos del desarrollo. Esta definición se describe en el anexo B-2. *(página 2)*
- EIP ❖ 2 Los términos *evaluación, padres y detección* también se han definido en los reglamentos correspondientes al Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York. Estas definiciones se encuentran en el anexo B-2. *(página 3)*
- EIP ❖ 3 El término que se utiliza para definir a los profesionales calificados para ofrecer servicios de intervención temprana en el Estado de Nueva York es “personal calificado.” “Personal calificado” son todas aquellas personas que cuenten con (1) aprobación para ofrecer servicios a los niños elegibles en el grado en que se lo permita su respectiva licencia, certificado o matrícula y (2) una licencia, certificado o matrícula apropiada para el área donde ofrece sus servicios. Consulte el anexo B-2 para obtener una lista del personal calificado incluido en los reglamentos del programa. *(página 3)*
- EIP ❖ 4 De acuerdo con el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, los médicos y otros profesionales son considerados “fuentes principales de referencia”. Cuando las fuentes principales de referencia sospechan que existe un posible caso de autismo o un retraso del desarrollo de la comunicación cognitiva, desarrollo físico, socioemocional o de adaptación deberán referir al niño al Funcionario de Intervención Temprana del condado donde reside el niño, a menos que los padres se opongan a que el niño sea referido. El anexo B-3 contiene una lista de números de teléfono locales de Funcionarios de Intervención Temprana. *(página 11)*

- EIP ❖ 5 Los padres podrán referir a sus hijos directamente al Funcionario de Intervención Temprana del Estado de Nueva York en su condado de residencia si sospechan que existe un caso potencial de autismo o un retraso del desarrollo. *(página 11)*
- EIP ❖ 6 Las fuentes principales de referencia, que incluyen a médicos y otros profesionales, están obligados a informar a los padres sobre el Programa de Intervención Temprana y los beneficios que los servicios de intervención temprana implican para los niños y sus familias. *(página 11)*
- EIP ❖ 7 Siempre que sea posible, la evaluación multidisciplinaria del niño para el Programa de Intervención Temprana deberá realizarse en su idioma predominante. *(página 12)*
- EIP ❖ 8 Si un médico u otro profesional usa la CHAT antes de que el niño sea referido al Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York y se sospecha que padece de autismo, el médico o profesional debe informar a los padres sobre el programa y los beneficios de los servicios de intervención temprana. Si la CHAT es utilizada por el equipo de evaluación multidisciplinaria después que referir al niño y se sospecha que existe un caso de autismo, la evaluación multidisciplinaria del niño debería incluir una evaluación de autismo realizada por profesionales calificados para realizar un diagnóstico. *(página 19)*
- EIP ❖ 9 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, el equipo de evaluación multidisciplinaria tiene la responsabilidad de informar a los padres sobre los resultados de la evaluación del niño. *(página 21)*
- EIP ❖ 10 Según el Programa de Intervención Temprana, una evaluación multidisciplinaria debe evaluar las cinco áreas de desarrollo (cognitivo, comunicación, físico, socioemocional y de adaptación). El equipo de evaluación multidisciplinaria podrá utilizar una combinación de instrumentos y procedimientos estándar así como su opinión clínica profesional para determinar la elegibilidad del niño para recibir estos servicios. La evaluación multidisciplinaria se provee sin cargo a los padres. *(página 21)*

- EIP ❖ 11 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, si el componente principal de la evaluación multidisciplinaria del niño sugiere un posible caso de autismo, personal calificado puede realizar una evaluación adicional para confirmar o descartar el diagnóstico de autismo. *(página 21)*
- EIP ❖ 12 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, la evaluación de desarrollo cognitivo es uno de los requisitos de la evaluación multidisciplinaria. *(página 22)*
- EIP ❖ 13 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, la evaluación del desarrollo de comunicación es uno de los requisitos de la evaluación multidisciplinaria. *(página 23)*
- EIP ❖ 14 La evaluación de la familia es una parte opcional de la evaluación multidisciplinaria para el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York. *(página 24)*
- EIP ❖ 15 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, la evaluación del desarrollo físico, que incluye una evaluación del estado de salud, es un componente indispensable de la evaluación multidisciplinaria. Siempre que sea posible, la evaluación del estado de salud deberá ser realizada por el médico de cabecera del niño. *(página 25)*
- EIP ❖ 16 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, las pruebas médicas, incluyendo pruebas genéticas, MRIs, SPECTs, evaluación del sistema inmunológico y evaluaciones de alergias de alimentos y dietas no se consideran evaluaciones o servicios de intervención temprana. El coordinador de servicios debería ayudar a las familias a evaluar los servicios adecuados, según sea necesario, a través del proveedor de cuidado de la salud principal del niño. *(página 25)*
- EIP ❖ 17 Los servicios audiológicos están cubiertos por el Programa de Intervención Temprana del Estado de NY. *(página 26)*

- EIP ❖ 18 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, los servicios de intervención temprana deberán formar parte del Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) del niño y de su familia, deberán ofrecerse a los padres sin costo alguno bajo la supervisión pública de los Funcionarios de Intervención Temprana y del Departamento de Salud del Estado y deberán ser realizados por personal calificado, tal y como se define en las regulaciones estatales (consulte en el Anexo B-2 la lista de los Funcionarios de Intervención Temprana y la definición de personal calificado).
(página 31)
- EIP ❖ 19 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, los servicios de intervención temprana pueden ofrecerse en diferentes lugares, tanto en el hogar como en centros comunitarios. Los servicios de intervención temprana pueden ofrecerse a un niño individualmente, al niño y al padre u otro miembro de la familia o persona a cargo del niño, a padres e hijos en grupo y a grupos de niños pequeños que califican. (Estos grupos también pueden incluir miembros en fases similares de desarrollo). También hay disponibles grupos de apoyo para las familias.
(página 31)
- EIP ❖ 20 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, el IFSP deberá instituirse para niños pequeños en un plazo que no supere los 45 días después de haber sido referidos al Funcionario de Intervención Temprana. El IFSP debe incluir una declaración de los principales resultados anticipados para el niño y su familia y los servicios requeridos por el niño y su familia. El IFSP deberá revisarse cada 6 meses y evaluarse una vez al año. La información obtenida en las evaluaciones subsiguientes deberá utilizarse para las revisiones y evaluaciones anuales del IFSP.
(página 31)
- EIP ❖ 21 El IFSP podrá ser corregido en cualquier momento en que los padre(s) y el Funcionario de Intervención Temprana acuerden que es necesario un cambio para satisfacer las necesidades del niño y de su familia.
(página 31)

- EIP ❖ 22 La clase, intensidad, frecuencia y duración de los servicios de intervención temprana ofrecidos al niño y a su familia dentro del Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York se determinan a través del proceso del IFSP. Todos los servicios del IFSP deben ser acordados entre los padres y el Funcionario de Intervención Temprana. Si se produce un desacuerdo sobre qué debe incluirse en el IFSP, los padres pueden solicitar una reconsideración a través de una mediación o una audiencia imparcial. *(página 35)*
- EIP ❖ 23 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, la terapia musical no es un servicio de intervención temprana. *(página 42)*
- EIP ❖ 24 Los medicamentos, las terapias hormonales, las terapias inmunológicas, las terapias de vitaminas y los tratamientos médicos no están incluidos en las definiciones de los servicios de intervención temprana de las leyes o regulaciones del Estado de Nueva York con respecto al Programa de Intervención Temprana. Los coordinadores de servicios pueden ayudar a las familias a acceder a los servicios de cuidado de la salud primarios y especiales fuera del alcance del Programa de Intervención Temprana. *(página 45)*
- EIP ❖ 25 Según el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, los servicios de nutrición se consideran servicios de intervención temprana. Sin embargo, el programa no cubre ni reembolsa alimentos especiales o suplementos dietarios. *(página 45)*



REFERIDO!

2. Coordinador de Servicios Iniciales

- ◆ Proporciona información sobre el EIP
- ◆ Informa a las familias sobre sus derechos
- ◆ Revisa la lista de evaluadores
- ◆ Obtiene información del seguro/Medicaid
- ◆ Obtiene otras informaciones pertinentes



COORDINADOR!

3. Evaluación

(con el consentimiento del padre o la madre)

- ◆ Determinar la elegibilidad
- ◆ Evaluación opcional de la familia
- ◆ Recopilar información para el IFSP
- ◆ Resumen e informe presentados antes del IFSP



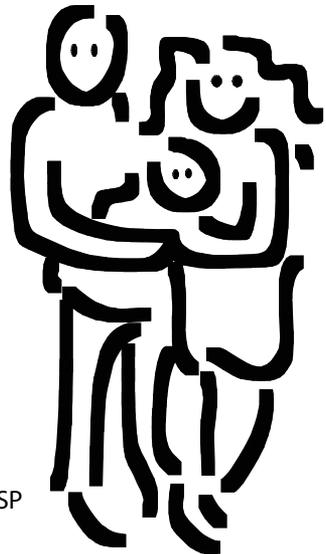
EVALUACIÓN!

Inquietud de la familia

1. Derivación o "referido"

(a menos que los padres se opongan)

- ◆ La fuente de la derivación o referido o los padres sospechan que el niño padece de algún retraso o discapacidad de desarrollo
- ◆ Se informa a la familia sobre los beneficios del Programa de Intervención Temprana (EIP)
- ◆ Se deriva al niño al EIO dentro de los 2 días de su identificación
- ◆ El Funcionario de Intervención Temprana (EIO) asigna al Coordinador de Servicios Iniciales



4. Reunión del IFSP

(si el niño reúne los requisitos)

- ◆ La familia identifica los resultados deseados
- ◆ Se especifican los servicios de intervención temprana
- ◆ Se desarrolla un plan por escrito
- ◆ La familia y el EIO acuerdan el IFSP
- ◆ Se identifica al Coordinador de Servicios Continuos

Puede acceder a los procedimientos de debido proceso

6. Transición

- ◆ Plan de transición incluido en el IFSP
- ◆ Transición a:
 - servicios conforme al artículo 4410 de la Ley de Educación (sistema 3-5)
- U
- otros servicios para la primera infancia, según sea necesario

Áreas de desarrollo

- ◆ cognitivo
- ◆ físico (incluidas la vista y la audición)
- ◆ comunicación
- ◆ social/emocional
- ◆ desarrollo adaptativo



5. IFSP - Revisar cada seis meses/evaluar anualmente

- ◆ Se decide si continuar, agregar, modificar o eliminar resultados, estrategias o servicios
- ◆ A pedido de los padres, la revisión puede hacerse antes:
 - Si los padres solicitan el aumento de los servicios, el EIO puede pedir una evaluación independiente



REVISIÓN A FUTURO

Servicios de intervención temprana

- ◆ dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- ◆ audiología
- ◆ capacitación familiar, asesoría, visitas a domicilio y grupos de apoyo para los padres
- ◆ servicios médicos solamente con fines de diagnóstico o evaluación
- ◆ servicios de enfermería
- ◆ servicios de nutrición
- ◆ terapia ocupacional
- ◆ fisioterapia
- ◆ servicios psicológicos
- ◆ coordinación de servicios
- ◆ servicios de trabajo social
- ◆ educación especial
- ◆ patología del lenguaje y del habla
- ◆ servicios oftalmológicos
- ◆ servicios de salud
- ◆ costos de transporte y relacionados

Es necesario el consentimiento de los padres/tutores para la evaluación, el IFSP, la provisión de servicios del IFSP y la transición.

Revisado el 12/04

REUNIÓN
DEL

IFSP

B-2 PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA: DESCRIPCIÓN

El Programa de Intervención Temprana es un programa para todo el estado que proporciona muchos tipos de servicios de intervención temprana diferentes a bebés y niños pequeños con discapacidades y a sus familias. En el Estado de Nueva York, el Departamento de salud es la principal agencia estatal responsable por el Programa de Intervención Temprana.

Los servicios de intervención temprana pueden ayudar a que las familias:

- ◆ Aprendan las mejores maneras de cuidar a su niño.
- ◆ Apoyen y promuevan el desarrollo de su niño.
- ◆ Incluyan a su niño en la vida familiar y de la comunidad.

Los servicios de intervención temprana pueden prestarse en cualquier parte de la comunidad, como:

- ◆ El hogar del niño.
- ◆ Una guardería infantil o guardería en el hogar.
- ◆ Centros recreativos, grupos de juego, patios de recreo, bibliotecas o cualquier lugar al que padres e hijos acuden en busca de diversión y apoyo.
- ◆ Programas y centros para la primera infancia.

Los padres contribuyen a decidir:

- ◆ Cuáles son los servicios de intervención temprana apropiados para su hijo y su familia.
- ◆ Los resultados de la intervención temprana que son importantes para su hijo y su familia.
- ◆ Cuándo y dónde recibirán el niño y su familia los servicios de intervención temprana.
- ◆ Quién prestará los servicios al niño y a su familia.

Funcionarios de Intervención Temprana (EIO)

En el estado de Nueva York, la ley de salud pública exige que todos los condados y la ciudad de Nueva York designen a un funcionario público como su Funcionario de Intervención Temprana.

El EIO es la persona responsable en el condado de:

- ◆ Encontrar a niños que califiquen.
- ◆ Comprobar que los niños que cumplen con los requisitos reciban una evaluación multidisciplinaria.
- ◆ Designar a un coordinador de servicios iniciales para ayudar a las familias con la evaluación multidisciplinaria y el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) del niño.
- ◆ Comprobar que los niños y sus familias reciban los servicios de intervención temprana incluidos en sus IFSP.
- ◆ Proteger los derechos del niño y de su familia según el Programa.

El EIO es el “punto único de entrada” al Programa para los niños. Esto significa que todos los niños menores de tres años que pueden necesitar servicios de intervención temprana deben derivarse al EIO. En la práctica, el área de intervención temprana tiene personal asignado para recibir derivaciones de niños.

Los padres suelen ser los primeros en darse cuenta de un problema. Los padres pueden derivar a sus propios niños al Funcionario de Intervención Temprana (véase el paso 1 de los pasos de intervención temprana). A veces, otra persona será la primera en plantear una inquietud acerca del desarrollo de un niño. La ley de salud pública del estado de Nueva York exige a ciertos profesionales (fuentes de derivación principales) que deriven a los bebés y niños pequeños al Funcionario de Intervención Temprana si se sospecha que existe un problema con el desarrollo. Sin embargo, ningún profesional puede derivar a un niño al EIO si el padre o madre del niño rechazan la recomendación.

Coordinadores de servicios

Existen dos tipos de coordinadores de servicios en el Estado de Nueva York: un coordinador de servicios iniciales y un coordinador de servicios continuos. El coordinador de servicios iniciales es asignado por el Funcionario de Intervención Temprana. El coordinador de servicios iniciales ayuda con todos los pasos necesarios para obtener servicios, desde la evaluación multidisciplinaria del niño al primer Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP por sus siglas en inglés).

Como parte del primer IFSP, se pide a los padres que seleccionen un coordinador de servicios continuos. El trabajo principal del coordinador de servicios continuos es asegurarse de que el niño y su familia obtengan los servicios indicados en el IFSP. El coordinador de servicios continuos también ayudará a cambiar el IFSP cuando sea necesario y comprobará que el IFSP sea revisado en forma regular. Los padres pueden optar por mantener al coordinador de servicios iniciales o bien pueden escoger a otra persona como coordinador de servicios continuos.

Elegibilidad

Los niños pueden participar en el Programa de Intervención Temprana si tienen menos de tres años de edad Y tienen una discapacidad O retraso en el desarrollo. Una discapacidad significa que un niño padece una afección física o mental diagnosticada que a menudo resulta en problemas del desarrollo (como síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral, deterioro visual o pérdida auditiva).

Un retraso en el desarrollo significa que un niño está retrasado en al menos un área del desarrollo, entre ellas:

- ◆ Desarrollo físico (crecimiento, motricidad gruesa y fina)
- ◆ Desarrollo cognitivo (aprendizaje y pensamiento)
- ◆ Comunicación (comprensión y uso de palabras)
- ◆ Desarrollo socioemocional (relacionarse con los demás)
- ◆ Desarrollo adaptativo (habilidades de autoayuda como alimentarse)

No es necesario que un niño sea ciudadano estadounidense para ser elegible para los servicios. Además, no hay ningún "examen" de ingresos para el Programa. Para participar en el Programa de Intervención Temprana, el niño y su familia deben ser residentes del Estado de Nueva York.

¿Cómo se decide la elegibilidad?

Todos los niños derivados al Funcionario de Intervención Temprana tienen derecho a una evaluación multidisciplinaria gratuita para determinar si cumplen con los requisitos para los servicios. La evaluación multidisciplinaria también ayuda a que los padres comprendan mejor los puntos fuertes y las necesidades del niño y de qué manera puede ayudar la intervención temprana.

Un niño derivado a causa de una afección diagnosticada que a menudo resulte en un retraso del desarrollo, como la parálisis cerebral, siempre será elegible para los servicios de intervención temprana. Si un niño tiene un trastorno diagnosticado, aun así deberá someterse a una evaluación multidisciplinaria que ayude a planificar los servicios. Si un niño tiene un retraso en el desarrollo y no se le ha diagnosticado ninguna afección, la evaluación multidisciplinaria debe averiguar si el niño cumple los requisitos para el Programa. El desarrollo del niño se medirá según la "definición de retraso en el desarrollo" establecida por el Estado de Nueva York.

Servicios

El Programa de Intervención Temprana ofrece muchos tipos de servicios. Los servicios de intervención temprana:

- ◆ Están orientados a satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños y ayudar a los padres a cuidar a sus niños.
- ◆ Se incluyen en un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) acordado por el padre o la madre y el Funcionario de Intervención Temprana.

Los servicios de intervención temprana incluyen:

- ◆ Dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- ◆ Audiología
- ◆ Capacitación familiar, asesoría, visitas a domicilio y grupos de apoyo para los padres
- ◆ Servicios médicos solamente para fines de diagnóstico o evaluación
- ◆ Servicios de enfermería
- ◆ Servicios de nutrición
- ◆ Terapia ocupacional
- ◆ Fisioterapia
- ◆ Servicios psicológicos
- ◆ Servicios de coordinación de servicios
- ◆ Servicios de trabajo social
- ◆ Educación especial
- ◆ Patología del lenguaje y el habla
- ◆ Servicios oftalmológicos
- ◆ Servicios de salud necesarios para que los niños se beneficien de otros servicios de intervención temprana
- ◆ Transporte hacia y desde los servicios de intervención temprana

Provisión de servicios

Solamente los profesionales calificados, es decir, individuos certificados legalmente o registrados en su disciplina y aprobados por el Estado de Nueva York pueden proporcionar servicios de intervención temprana.

Todos los servicios se pueden proporcionar utilizando cualquiera de los siguientes modelos de servicio:

- ◆ Visitas al hogar y a sitios de la comunidad. En este modelo, los servicios se prestan a un niño o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en su hogar o en la comunidad (como la casa de un familiar, guardería, guardería en el hogar, grupo de juego, hora del cuento en la biblioteca, u otros sitios adonde los padres van con sus hijos).
- ◆ Visitas en un establecimiento o centro. En este modelo, los servicios se prestan a un niño o padre, madre u otro familiar o persona a cargo en el lugar de trabajo del prestador del servicio (por ejemplo consulta, hospital, clínica o centro de intervención temprana).
- ◆ Grupos de padres e hijos. En este modelo, padres e hijos reciben juntos los servicios en un grupo liderado por un prestador de servicios. Un grupo de padres e hijos puede tener lugar en cualquier sitio de la comunidad.
- ◆ Grupos de apoyo a la familia. En este modelo, los padres, abuelos, hermanos u otros parientes del niño se reúnen en un grupo liderado por un prestador de servicios para obtener ayuda y apoyo y para compartir información y preocupaciones.
- ◆ Intervención de desarrollo grupal. En este modelo, los niños reciben los servicios en un entorno grupal liderado por uno o más prestadores de servicios, sin la presencia de los padres o personas a cargo. Un grupo significa dos o más niños elegibles para los servicios de intervención temprana. El grupo puede incluir niños sin discapacidades y puede tener lugar en cualquier sitio de la comunidad.

Reembolso

Todos los servicios son gratuitos para las familias. El programa evalúa el uso de Medicaid y de seguros comerciales de terceros cuando las pólizas de los padres están reguladas por el estado. Los fondos del condado y del estado cubren los costos de los servicios no cubiertos por otros contribuyentes.

Para obtener más información sobre las leyes y regulaciones del Estado de Nueva York correspondientes a los servicios de intervención temprana, póngase en contacto con la Oficina de Intervención Temprana.

New York State Department of Health
Bureau of Early Intervention
Corning Tower, Room 287
Albany, NY 12237-0660

518/473-7016

http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm

bei@health.state.ny.us

B-3 DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Estas definiciones han sido tomadas del Código de Reglas y Regulaciones del Estado de Nueva York, párrafo 69-4.1 y párrafo 69-4.10. Para ver un conjunto completo de las regulaciones que rigen el Programa de Intervención Temprana, comuníquese con el Departamento de Salud del Estado de Nueva York, Oficina de Intervención Temprana, al (518) 473-7016, o visite la página Web de la Oficina:
http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm

Sec. 69-4.10 Opciones de modelos de servicios

- (a) El Departamento de Salud, las agencias estatales de servicios de intervención temprana y el personal de intervención temprana harán esfuerzos razonables por garantizar que toda la gama de opciones de servicio de intervención temprana esté disponible para niños que cumplan con los requisitos y sus familias.
- (1) Los siguientes modelos de prestación de servicios de intervención temprana deberán estar disponibles:
- (i) visitas a la persona/familia en el hogar y la comunidad: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño o padre, madre u otra persona a cargo designada en el hogar del niño o en cualquier otro entorno natural en el que por lo general se encuentran niños menores de tres años (como guarderías y guarderías en el hogar);
 - (ii) visitas a la persona/familia en un establecimiento: la prestación por parte de personal calificado apropiado de servicios de intervención temprana al niño o padre, madre u otra persona a cargo designada en el sitio del proveedor de intervención temprana aprobado;
 - (iii) grupos de padres e hijos: un grupo formado por padres o personas a cargo, niños y por lo menos un proveedor calificado apropiado de servicios de intervención temprana en el sitio del proveedor de intervención temprana o en un sitio de la comunidad (como guardería, guardería en el hogar u otro entorno comunitario);

- (iv) intervención de desarrollo grupal: la prestación de servicios de intervención temprana por parte de personal calificado apropiado a un grupo de niños que cumplen con los requisitos en el sitio del proveedor de la intervención temprana aprobado o en un entorno comunitario donde por lo general se encuentran niños menores de tres años (este grupo también puede incluir niños sin discapacidades); y
- (v) grupo de apoyo a la familia o personas a cargo: la prestación de servicios de intervención temprana a un grupo de padres, personas a cargo (padres de crianza, personal de la guardería, etc.) o hermanos de los niños que cumplen con los requisitos a fin de:
 - (a) mejorar su habilidad de cuidar o mejorar el desarrollo del niño que califica; y
 - (b) proveer apoyo, educación, y orientación a esas personas con respecto a las necesidades particulares de desarrollo del niño.

Sec. 69-4.1 Definiciones

- (b) *Evaluación* significa los procedimientos continuos utilizados para identificar:
 - (1) las necesidades y puntos fuertes particulares del niño y los servicios destinados a satisfacer esas necesidades; y
 - (2) los recursos, prioridades e inquietudes de la familia y los apoyos y servicios necesarios para mejorar la capacidad de la familia de satisfacer las necesidades de desarrollo de su bebé o niño pequeño discapacitado.
- (g) *Retraso en el desarrollo* significa que un niño aún no ha alcanzado los hitos de desarrollo esperados para la edad cronológica ajustada en caso de premadurez del niño en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: cognitivo, físico (incluyendo la vista y la audición), comunicación, socioemocional o adaptativo.
 - (1) Para los propósitos del Programa de Intervención Temprana, un retraso en el desarrollo es uno que ha sido medido por personal calificado utilizando una opinión clínica informada, los procedimientos de diagnóstico apropiados o instrumentos y que se documenta como:

- (i) un retraso de doce meses en un área funcional; o
 - (ii) un retraso de 33% en un área funcional o un retraso de 25% en cada una de dos áreas; o
 - (iii) si los instrumentos estandarizados apropiados se administran individualmente en el proceso de evaluación, una calificación de por lo menos 2.0 desviaciones estándar por debajo de la media en un área funcional o una calificación de por lo menos 1.5 desviación estándar por debajo de la media en cada una de dos áreas funcionales.
- (ag) *Padres* significa el padre o la madre por nacimiento o adopción, o una persona en relación de paternidad con respecto al niño. Con respecto a un niño que se encuentra bajo la tutela del estado o a un niño que no se encuentra bajo la tutela del estado pero cuyos padres por nacimiento o adopción son desconocidos o no están disponibles y si el niño no tiene ninguna persona en relación de paternidad, el término "padre o madre" quiere decir una persona que ha sido designada como padre o madre sustituto para el niño de acuerdo con la Sección 69-4.16 de este subapartado. Este término no incluye al estado si el niño se encuentra bajo la tutela del estado.
- (aj) *Personal calificado* son aquellas personas que están aprobadas según exige este subapartado para prestar servicios a los niños que cumplen con los requisitos, en la medida autorizada por su acreditación, certificación o registro y que tienen la apropiada acreditación, certificación o registro en el área en que están prestando los servicios, lo que incluye:
- (1) audiólogos;
 - (2) asistentes certificados de terapia ocupacional;
 - (3) auxiliares de enfermería matriculados; enfermeros matriculados y practicantes de enfermería;
 - (4) especialistas certificados en visión deficiente;
 - (5) terapeutas ocupacionales;
 - (6) especialistas de orientación y movilidad;
 - (7) fisioterapeutas;
 - (8) auxiliares de fisioterapia;
 - (9) pediatras y otros médicos;
 - (10) asistentes profesionales de médicos (physician assistants);

- (11) psicólogos;
 - (12) nutricionistas registrados;
 - (13) psicólogos escolares;
 - (14) trabajadores sociales;
 - (15) maestros de educación especial;
 - (16) patólogos y audiólogos del habla y el lenguaje;
 - (17) maestros de personas ciegas y con visión deficiente;
 - (18) maestros de personas sordas y con discapacidad auditiva;
 - (19) maestros del habla y de personas con discapacidad auditiva;
 - (20) otras categorías de personal que indique el Comisionado.
- (al) *Detección* significa un proceso que involucra aquellos instrumentos, procedimientos, información y observaciones de la familia y observaciones clínicas usados por un evaluador aprobado para evaluar el estado de desarrollo de un niño a fin de indicar qué tipo de evaluación, de haberla, se justifica.

**B-4 NÚMEROS DE TELÉFONO DE PROGRAMAS DE
INTERVENCIÓN TEMPRANA MUNICIPALES**

Visite nuestra página Web para obtener actualizaciones en
**[http://www.health.ny.gov/community/infants_children/
early_intervention/](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/)**

ANEXO C

OTROS RECURSOS

OTROS RECURSOS

Sociedad Americana de Autismo

Autism Society of America (ASA)

(800) 3-AUTISM

7910 Woodmont Avenue

Bethesda, MD 20814

Sitio Web: <http://www.autism-society.org/>

Llame a la oficina de ASA nacional para obtener información sobre las sedes locales de la ASA.

Red de padres del Estado de Nueva York

Parent Network of New York State

(800) 724-7408

Statewide Headquarters

250 Delaware Avenue, Suite 3

Buffalo, NY 14202

Red de padres a padres del Estado de Nueva York

Parent to Parent Network of New York State

(800) 305-8817

500 Balltown Road

Schenectady, NY 12304

Sitio Web: <http://www.parenttoparentnys.org>

Red de Autismo de Nueva York

New York Autism Network (NYAN) – Oficinas regionales

Ciudad de New York y

Centro Regional de “Lower Hudson Valley” (914) 493-NYAN

Centro Regional de Long Island (516) 366-2960

Centro Regional Occidental de New York (716) 275-6605

Centro Regional Oriental de New York (518) 442-5132

Sitio Web: <http://www.albany.edu/psy/autism/autism.html>

Familias para el tratamiento temprano del autismo

Families for Early Autism Treatment

(315) 265-6312

(FEAT of NNY)

PO Box 544

Potsdam, NY 13676

Correo electrónico: featofnny@aol.com

OTROS RECURSOS

LIBROS

Autism: The Facts. (El autismo: la realidad). Simon Baron-Cohen & Patrick Bolton. New York, NY: Oxford University Press, 1993.

Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals. (Intervención de comportamiento para niños pequeños con autismo: Un manual para padres y profesionales). Catherine Maurice, Gina Green y Stephen Luce, eds. Austin, TX: Pro-Ed., 1996.

Children with Autism: A Parent's Guide. (Los niños con autismo: Una guía para los padres). Michael D. Powers, et al, eds. Bethesda, MD: Woodbine House, 1989.

Right from the Start: Behavioral Interventions for Young Children with Autism. A Guide for Parents and Professionals. (Desde el comienzo: Intervenciones de comportamiento para niños pequeños con autismo. Una guía para padres y profesionales.) Sandra L. Harris y Mary Jane Weiss. Bethesda, MD: Woodbine House, 1998.

Topics in Autism: Siblings of Children with Autism. A Guide for Families. (Temas sobre el autismo: Hermanos de niños con autismo. Una guía para las familias). Sandra L. Harris y Michael Powers. Bethesda, MD: Woodbine House, 1994.

Understanding and Teaching Children with Autism. (Cómo entender y enseñar a los niños con autismo). Rita Jordan & Stuart Powell. New York, NY: John Wiley & Sons, 1995.

The World of the Autistic Child: Understanding and Treating Autistic Spectrum Disorders, 2nd edition. (Cómo entender y tratar los trastornos del espectro autista), 2nd edición. Byrna Siegel, ed. New York, NY: Oxford University Press, 1998.

NOTA: La inclusión de estos recursos no implica su respaldo por parte del panel de normas o del NYSDOH. El panel de normas no ha revisado específicamente ni los libros ni la información proporcionada por estas organizaciones.

ÍNDICE TEMÁTICO

ÍNDICE TEMÁTICO

Alergia de alimentos/evaluación de dietas	28
Alergias de alimentos.....	50
Análisis de comportamiento aplicado (ABA)	33
AUTISMO	
Conceptos erróneos comunes.....	10
Consideraciones culturales.....	12
Enfoque de las normas	2
Indicaciones clínicas.....	15, 16
Información general.....	7, 8, 9
Autismo/Trastornos Intensos del Desarrollo Modelo de (DIR)	
Relación de diferencia individual y de desarrollo	38
Comunicación facilitada	43
Consideraciones culturales	12
Definición de términos de normas generales.....	3
Dieta libre de caseína.....	50
Dieta libre de gluten	50
DSM IV.....	12
Electroencefalograma (EEG).....	26
Entrevista modificada del diagnóstico de Autismo (ADI-R)	19
Escala de clasificación de autismo de la niñez (CARS)	19
Evaluación	
Alergia de alimentos/dietas	28
Comportamientos.....	23
Comunicación	22
Entorno	23
Estado Inmune	27
Familia.....	23
Interacciones/relaciones sociales	22
Metabolitos ácidos orgánicos (levadura).....	29
Pruebas de detección	17
Evaluación de comportamiento	23
Evaluación de comunicación	22
Evaluación de conocimientos	21
Evaluación de desarrollo.....	20
Evaluación de la salud	25
Evaluación del desarrollo	20

Evaluación del estado inmune	27
Globulina inmune intravenosa (IVIG)	48
Hitos del desarrollo	14
Hormona adrenocorticotropina (ACTH)	47
Imágenes de resonancia magnética (MRI)	26
Inquietudes de los que cuidan a los niños	15
Instrumentos de evaluación	18
Intervención	
Cómo disminuye los comportamientos inadaptados	36
cómo mejorar la comunicación	36
cómo mejorar la interacción social	37
Comportamientos	33
Elementos de programas eficaces	32
Otros métodos experimentales	38
<i>Véase también AIT, Comunicación facilitada,</i>	
<i>Terapia musical, Integración sensorial,</i>	
<i>Terapia del tacto, DIR</i>	38
Preguntas de los padres a los proveedores	31
Preparación de los padres	37
Programas de comportamientos intensivos	34
<i>Véase también ABA</i>	34
Programas de intervención educacionales	34
Programas Intensivos de Intervención de	
Comportamiento y Educacionales	34
Intervención de comportamiento	33
Levadura	29
Lista de verificación de autismo en niños pequeños (CHAT)	17
Lista de verificación de comportamientos de autismo (ABC)	19
Lovaas	
<i>Véase Programas de comportamientos intensivos</i>	59
Medicamentos psicotrópicos	44, 46
Método de intervención de Greenspan	38
Modelo de relación de diferencia individual y de desarrollo (DIR)	38
Preguntas de los padres a los proveedores	31
Preguntas para proveedores de intervención	31
Preparación de los padres	37
Productos lácteos, terapia de dietas	50
Programa prelingüístico de observación de diagnóstico	
de autismo (PL-ADOS)	19
Programas de intervención educacionales	34

Programas intensivos de comportamiento	34
Programas Intensivos de Intervención de Comportamientos y Educativos	34
Pruebas de detección	17
Relación de diferencia individual y de desarrollo	38
Síndrome de X frágil	25
Terapia de dietas	44
Terapia de hormonas	44, 47
Terapia de integración auditiva (AIT)	42
Terapia de integración sensorial	40
Terapia de secretina	44
Terapia de tacto	42
Terapia de trigo, dieta	50
Terapia de vitaminas	44, 50
Terapia inmunológica	44, 48
Terapia musical	41
Terapias contra la levadura	44, 49
Terapias de Dietas	44, 50
Terapias médicas	
Agentes inmunológicos	44, 48
Contra la levadura	44, 49
Dietas	44, 50
Hormonas	44, 47
Medicamentos	44, 46
Vitaminas	44
Tiempo en el piso	38
Tomografía computarizada de emisión de un solo fotón (SPECT)	27
Versiones de normas generales	6
Vigilancia del desarrollo	13
Vitamina B ₆	50

VERSIONES DE LAS NORMAS

El Departamento de Salud ha publicado tres versiones de cada una de las normas de práctica clínica. Todas las versiones de las normas incluyen las mismas recomendaciones básicas específicas para los métodos de evaluación e intervención analizados por el panel de normas, pero con diferentes niveles de detalle que describen los métodos y las pruebas que respaldan las recomendaciones.

Las tres versiones son:

Normas de práctica clínica:

Informe de recomendaciones

- ◆ texto completo de todas las recomendaciones
- ◆ información general
- ◆ resumen de las pruebas de apoyo

Guía rápida de consulta

- ◆ resumen de las principales recomendaciones
- ◆ resumen de la información general

Informe técnico sobre normas

- ◆ texto completo de todas las recomendaciones
- ◆ información general
- ◆ informe completo del proceso de investigación y las pruebas

Para más información contactarse con el:

New York State Department of Health
Early Intervention Program
Corning Tower Building, Room 287
Albany, New York 12237-0618

(518) 473-7016

<http://www.health.ny.gov/nysdoh/eip/index.htm>
eip@health.state.ny.us