

AS PERSOAS CON TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA E AS SÚAS FAMILIAS: QUE MUDOU EN 40 ANOS?

Manuel García Fernández

Departamento de Psicoloxía Evolutiva e da Educación.
Universidade da Coruña

Juan Carlos Fernández Méndez

Montserrat Durán Bouza

Departamento de Psicoloxía. Universidade da Coruña

Ana M.^a Martínez Díez

ASPANAES A Coruña

RESUMO Neste traballo analízanse as mudanzas que se produciron nos últimos 40 anos na detección precoz, o diagnóstico e as implicacións que ten a convivencia cunha persoa con TEA a partir da información ofrecida por 75 familias con fillos nados entre 1967-2006. Os resultados indican que son os membros da familia (principalmente a nai) os primeiros en sospeitar a existencia de problemas no desenvolvemento, sendo residual a participación de pediatras e educadores; a idade á que se consulta por sospeita de alteracións no desenvolvemento (principalmente por problemas de comunicación) non cambiou e sitúase á volta dos 24 meses, aínda que si se reduciu significativamente a demora entre esta primeira consulta e a realización definitiva do diagnóstico. Tamén se encontraron cambios significativos no perfil do profesional que realiza o diagnóstico. Por último, non se encontraron diferenzas ao longo deste tempo na percepción dos pais sobre as consecuencias de convivir cun fillo con TEA.

PALABRAS CHAVE TEA, detección precoz, demora no diagnóstico, implicacións familiares.

ABSTRACT In this paper we analyze the changes that have occurred over the past 40 years in the early detection, diagnosis and the implications of living with a person with ASD from the information provided by 75 families with children born between 1967 - 2006. The results indicate that members of the family (mainly the mother) are the first to suspect the existence of problems in development, with residual involvement of pediatricians and educators, the age at which they are consulted on suspicion of developmental disturbances (mainly due to communication problems) has not changed and is around 24 months, although it has been significantly reduced the delay between the first consultation and the completion of the diagnosis. We also found significant changes in the type of professional who made the diagnosis. Finally, no differences were found along this time on the perception of parents about the consequences of living with a child with ASD.

KEYWORDS ASD, early detection, delayed diagnosis, implications for the family

O obxectivo deste traballo foi analizar o tipo de mudanzas que se produciron nos últimos 40 anos na situación das persoas con transtornos do espectro autista e as súas familias, en aspectos relacionados coa detección precoz, o diagnóstico e as repercusións do transtorno sobre o sistema familiar.

O autismo, e outros Transtornos Xeneralizados do Desenvolvemento (TXD), caracterízase pola existencia de alteracións cualitativas no desenvolvemento de funcións cognitivas, comunicativas e sociais. Non obstante, a variabilidade existente tanto nas alteracións patognomónicas coma noutras asociadas a nivel cognitivo (i.e., minusvalía intelectual), condutual (i.e., condutas autolesivas), e/ou emocional (i.e., axitación ou ansiedade) determina que as persoas afectadas formen un grupo moi heteroxéneo, o cal se fai evidente tanto se se considera o autismo desde un punto de vista categorial, é dicir, as súas distintas formas clínicas recollidas nos sistemas internacionais de clasificación diagnóstica (DSM-IV-TR ou CIE-10), ou como un continuo (Transtornos do Espectro Autista, TEA).

Perante a ausencia de biomarcadores específicos, o proceso de diagnóstico dos TEA continúa a ser un diagnóstico clínico baseado na observación, recollida de información e aplicación de probas estandarizadas (Hernández e cols., 2005; Martos e Llorente, 2005). É un proceso complexo que esixe un coñecemento detallado non só do transtorno, senón tamén dos principais marcos do desenvolvemento humano para poder realizar un xuízo clínico informado. Por iso un dos obxectivos foi analizar o perfil formativo dos profesionais que realizan o diagnóstico.

Para alén do complexo que resulta o procedemento diagnóstico, os profesionais implicados coinciden en sinalar que este é tecnicamente difícil. De feito, a alta porcentaxe de casos diagnosticados como «TXD Non Especificado» é un reflexo das dificultades que teñen os profesionais para a identificación diagnóstica das persoas con TEA (Belinchón, 2001) e da ausencia dunha definición precisa e rigorosa destes transtornos (Martos e Llorente, 2005). Para Martos e Llorente (2005) aínda que o concepto «TXD Non Especificado» ten

un grande valor informativo, na práctica clínica estase a producir «unha especie de abuso» dun termo tan amplo, o cal dificulta tanto a investigación coma o deseño de programas específicos para cada individuo. Neste sentido, pode resultar informativo saber se na actualidade esta situación é igualmente aplicábel ao uso do termo aínda máis amplo de TEA.

Un dos elementos chave para a intervención é a detección precoz destes transtornos debido á repercusión que ten no acceso a (e a implementación de) os apoios e axudas necesarias ás persoas con TEA e as súas familias. Na opinión de Martos e Llorente (2005), a divulgación do coñecemento sobre o transtorno a través de diversos medios de difusión (medios de comunicación, xornadas científicas etc.) está a permitir unha maior comprensión e coñecemento do transtorno entre a poboación, observándose unha clara diminución na idade na que os nenos, perante a preocupación dos pais, son valorados por profesionais especializados, o que facilita a detección precoz. Nesta fase do proceso xogan un papel esencial non só as propias familias, senón tamén os profesionais da saúde e da educación que manteñen un contacto frecuente cos nenos. No informe elaborado polo Grupo de Estudo dos TEA IIER/ISCIII (sen data) indicábase que no 82,4% dos casos é a familia, e principalmente a nai, quen primeiro detecta que as cousas non parecen marchar como deberían, sendo residual o papel xogado polos profesionais do ámbito sanitario e educativo (4,9% e 8,4%, respectivamente). Neste sentido, Belinchón (2001) apuntaba como unha das causas principais que afectan negativamente á detección precoz e á elaboración do diagnóstico a inexistencia de instrumentos de cribado específicos que puideran ser utilizados por estes profesionais. Porén, coa aparición de instrumentos de detección, como o CHAT –Checklist for Autism in Toddlers– (Baron-Cohen, Allen e Gillberg, 1992) e o M-CHAT –Modified Checklist for Autism in Toddlers– (Robins, Fein, Barton e

NO INFORME ELABORADO
POLO GRUPO DE ESTUDO DOS
TEA IIER/ISCIII (SEN DATA)
INDICÁBASE QUE NO 82,4%
DOS CASOS É A FAMILIA, E
PRINCIPALMENTE A NAI, QUEN
PRIMEIRO DETECTA QUE AS
COUSAS NON PARECEN
MARCHAR COMO DEBERÍAN,
SENDO RESIDUAL O PAPEL
XOGADO POLOS PROFESIONAIS
DO ÁMBITO SANITARIO
E EDUCATIVO (4,9% E 8,4%,
RESPECTIVAMENTE)

Green, 2001), sería de esperar: (1) unha maior presenza destes como axentes activos na sospeita dunha desviación no desenvolvemento, (2) unha detección máis precoz, e (3) unha menor demora na elaboración do diagnóstico.

Outro dos factores que dificultan a detección precoz ten a ver co propio carácter evolutivo do transtorno (Belinchón, 2001); é dicir, que as manifestacións e síntomas resultan máis evidentes a medida que avanza o desenvolvemento. Neste sentido, e como sinalan Hernández e cols. (2005), existen barreiras específicas nas canles de detección que dificultan o recoñecemento precoz do transtorno. No caso dos pais (xa sexan novatos ou expertos), a dificultade radica principalmente en detectar os síntomas das alteracións patognomónicas dos TEA nunha fase precoz do desenvolvemento. No caso dos profesionais da saúde e da educación, as dificultades para recoñecer as condutas alteradas poden deberse

a un problema de información/formación, o que os levaría á consideración errónea de que o que presenta o neno é un problema leve e transitorio no seu desenvolvemento. En calquera caso, sería interesante comprobar cales son os indicadores condutuais que lles serven de sinal de alerta e que motivan a detección e o inicio do proceso diagnóstico.

Por último, na actualidade a Atención Precoz non se concibe sen a participación da familia (Grupo de Atención Temprana, 2000). As asociacións de pais z a súa vinculación ao tratamento dos seus fillos (Belinchón, 2001), sendo esencial en todo iso o traballo colaborador como estratexia de intervención (Louzán Torres e Cañete Torralbo, 2004). Nesta estratexia xoga un papel importante o coñecemento sobre cales son as implicacións que ten para a familia o feito de que un dos seus membros presente un TEA. Os estudos indican que os niveis de estrese, depresión e ansiedade é maior nestas familias que naquelas nas que hai un membro con Síndrome de Down ou outra minusvalía cognitiva (p. ex., Cuxart, 1997; Olsson e Hwang, 2001), unha doenza crónica (p. ex., fibrose quística; Bouma e Schweitzer, 1990), ou calquera outro atraso no desenvolvemento (Estes e cols., 2009). Ademais, as maiores capacidades cognitivas dos nenos con autismo de alto funcionamento non parecen amortecer os niveis de estrese parental asociados á súa crianza (Raio e Beidel, 2009).

Mais, para alén dos niveis de estrese, tamén é importante coñecer como perciben os pais as consecuencias que ten a convivencia cunha persoa con TEA sobre a vida diaria das familias. Neste sentido, entre as conclusións que se recollen no estudo de Belinchón (2001) a partir da análise dos contidos das entrevistas e grupos de discusión con pais e nais cabería destacar, entre outras, as dificultades que teñen os pais para o control das rutinas e a negociación permanente das actividades, os problemas de conduta, como afrontar

algunhas situacións normais do desenvolvemento e a preocupación polo futuro. Polo tanto, o último obxectivo deste traballo foi analizar, cunha metodoloxía diferente, como valoran os pais as repercusións do transtorno sobre a vida familiar en tres aspectos: o clima familiar, a crianza e educación do fillo e a percepción do futuro.

MÉTODO

Participantes

No estudo participaron 75 familias da provincia de A Coruña cun membro con TEA. Canto á estrutura familiar, o 77% son familias biparentais. O rango de idade das nais foi de 29-71 anos (media de 41,6 anos) e dos pais de 31-74 (media de 48,6 anos). Canto ao nivel de estudos alcanzado, a distribución foi a seguinte: Graduado escolar/primaria: 31% nais, 28% pais; EXB/ESO: 12% e 8%, respectivamente; Bacharelato: 29% e 40%; e estudos universitarios: 28% e 24%.

En relación aos fillos con TEA, o 67,6 % son varóns. O rango de idade da mostra é de 2-43 anos (media de 15,6 anos). No 28% das familias trátase de fillos únicos, no 48% as persoas con TEA teñen un irmán e no 24% teñen dous ou máis.

A mostra dividiuse en 4 grupos en función da idade do fillo, quedando distribuído da seguinte forma (ver Táboa 1):

TÁBOA 1. DISTRIBUCIÓN DA MOSTRA POR GRUPOS DE IDADE

Grupo de idade (anos)	Porcentaxe
0-6	13,5
7-12	36,5
13-18	16,2
+ 19	33,8

Instrumentos

Tendo en conta os obxectivos do estudo, elaborouse un breve cuestionario con 15 ítems (6 sobre aspectos socio-demográficos, 6 relacionados co transtorno e 3 sobre as repercusións percibidas sobre o clima familiar). Para a súa elaboración tivéronse en conta algúns ítems do M-CHAT (Robins e cols., 2001) así como as recomendacións do Departamento de Saúde do Estado de Nova Iorque (1999).

Procedemento

Para ter acceso ás familias solicitouse a colaboración da Asociación de Pais de Persoas con Transtorno do Espectro Autista de A Coruña (ASPANAES). No momento do estudo daba atención directa a 171 usuarios. As copias do cuestionario foron repartidas por persoal da asociación entre os diferentes centros con que conta na provincia. Os cuestionarios foron cubertos de forma anónima polos pais e enviados de novo á asociación. O número de cuestionarios válidos foi de 75, o cal representa o 43,8% dos cuestionarios enviados aos socios.

RESULTADOS

Detección precoz

Canles de detección

Os membros da familia (82,6%) foron os primeiros en detectar que algo non ía ben no desenvolvemento do neno, sobre todo a nai (77,4%). Pola contra, tanto os servizos de saúde como os educativos xogaron un papel residual neste proceso (8% e 9,3% respectivamente).

Idade de consulta por sospeita

Realizouse un ANOVA para comprobar se a maior difusión do coñecemento existente sobre o transtorno se traduce nunha consulta máis precoz por parte dos pais aos servizos de

A IDADE Á QUE OS PAIS CONSULTAN O PEDIATRA POR PROBLEMAS OBSERVADOS NO DESENVOLVEMENTO DO SEU FILLO É DE 23,93 MESES (RANGO 6-60 MESES). NON SE ENCONTRARON DIFERENZAS ESTADÍSTICAMENTE SIGNIFICATIVAS ENTRE OS GRUPOS ($F_{(3,71)}=0.17, P>0.05$)

saúde. A idade á que os pais consultan o pediatra por problemas observados no desenvolvemento do seu fillo é de 23,93 meses (rango 6-60 meses). Na Táboa 2 recóllese a idade (media e desviación típica) desta primeira consulta segundo o grupo de idade. Non se encontraron diferenzas estatisticamente significativas entre os grupos ($F_{(3,71)}=0.17, p>0.05$).

TÁBOA 2. IDADE DE CONSULTA (MEDIA E DESVIACIÓN TÍPICA)

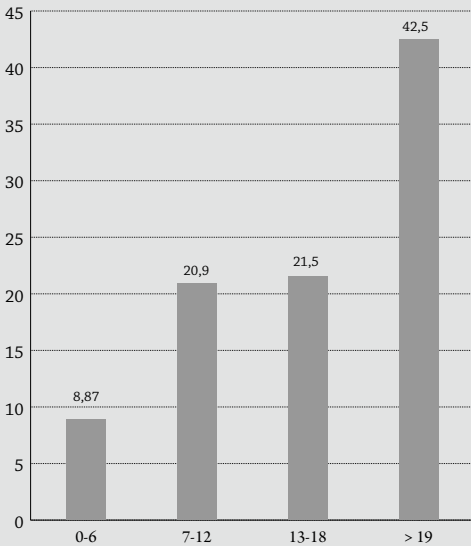
Grupo	Idade de consulta (meses)
0-6 anos	21,44 (7,02)
7-12	24,59 (13,05)
13-18	23,18 (16,16)
+ 19	24,44 (11,00)

Idade de diagnóstico

Para comprobar se hai diferenzas na idade á que se establece o diagnóstico definitivo do transtorno, realizouse un ANOVA cuxos resultados indican unha redución significativa na demora do diagnóstico ($F_{(3,68)}=5.31, p<0.01$).

COMO SE PODE OBSERVAR, A DEMORA EN ESTABLECERSE O DIAGNÓSTICO DEFINITIVO DO GRUPO DE NENOS DE 0-6 ANOS É SIGNIFICATIVAMENTE MÁIS PEQUENA QUE NO RESTO DOS GRUPOS

FIGURA 1. DEMORA (MESES) NA REALIZACIÓN DO DIAGNÓSTICO



Na Figura 1 represéntase a demora (en meses) na realización do diagnóstico para cada grupo de idade. Como se pode observar, a demora do grupo de nenos de 0-6 anos é significativamente máis pequena que no resto dos grupos. Ademais, se compararmos co grupo de adultos, a demora no diagnóstico tamén é significativamente menor tanto nos nenos que actualmente teñen entre 7-12 anos como nos que son adolescentes, non existindo diferenzas significativas entre eles.

Recoñecemento do transtorno (sinais de alerta)

Polo que respecta ao recoñecemento do transtorno, os resultados indican que tanto os pais como os educadores e pediatras utilizan esencialmente os mesmos sinais de alerta, aínda que existen diferenzas na frecuencia con que son utilizados por uns e outros (ver Táboa 3).

Perfil do profesional que realizou o diagnóstico

Para analizar o perfil formativo do profesional que realizou dito diagnóstico, realizouse unha análise de chi-cadrado cuxos resultados se recollen na Táboa 4 e que revela a existencia dunha asociación significativa entre o perfil profesional e o grupo de idade da persoa con TEA ($\chi^2_{(9,86)}=18,90, p<0.05$); é dicir, aínda que tradicionalmente foi o psicólogo o profe-

TÁBOA 3. PRINCIPAIS SINAIIS DE ALERTA UTILIZADOS POLOS PAIS E POLOS PROFESIONAIS

Pais		Persoal sanitario/educativo	
Sinaiis de alerta	%	Sinaiis de alerta	%
1. Atraso/ausencia da fala	19,2	1. Desinterese polos iguais	19,0
2. Falta de atención a outras persoas	12,2	2. Atraso/ausencia da fala	16,7
3. Desinterese polos iguais	11,0	3. Falta de atención a outras persoas	11,9
4 Estereotipias/maneirismos	11,0	4. Ausencia de iniciativa en actividades/xogo social;Estereotipias/maneirismos	10,7

TÁBOA 4. PERFIL DO PROFESIONAL QUE REALIZOU O DIAGNÓSTICO

	Grupo de idade			
	0-6 anos	7-12	13-18	+ 19
Psicólogo	23,1%	45,2%	53,3%	44,4%
Pediatra	23,1%	3,2%	13,3%	22,2%
Psiquiatra	,0%	16,1%	6,7%	25,9%
Neurólogo	53,8%	35,5%	26,7%	7,4%

TÁBOA 5. CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS

Diagnóstico	%
Autismo	43,2
Rett	2,7
TDI (Transtorno Desintegrativo Infantil)	4,1
TXD NE (Transtorno Xeneralizado do Desenvolvemento Non Especificado)	24,3
TEA	25,7

TÁBOA 6. CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS (PORCENTAXES) SEGUNDO O GRUPO DE IDADE DAS PERSOAS CON TEA

Diagnóstico	Grupo de idade				Total
	0-6	7-12	13-18	+19	
Específico	50,0	40,7	33,3	68,0	50,0
TXD NE	30,0	22,2	41,7	16,0	24,3
TEA	20,0	37,0	25,0	16,0	25,7

sional que maioritariamente realizaba o diagnóstico, nos últimos anos destaca a participación doutros profesionais como o pediatra e o neurólogo.

ÁIÑDA QUE TRADICIONALMENTE FOI O PSICÓLOGO O PROFESIONAL QUE MAIORITARIAMENTE REALIZABA O DIAGNÓSTICO, NOS ÚLTIMOS ANOS DESTACA A PARTICIPACIÓN DOUTROS PROFESIONAIS COMO O PEDIATRA E O NEURÓLOGO

Especificidade do diagnóstico

Polo que respecta ao diagnóstico, a distribución por categorías foi a seguinte (ver Táboa 5):

Como se pode observar, a metade da mostra recibiu un diagnóstico específico (ie., autismo, Rett ou TDI). A análise de χ^2 3 (diagnóstico específico, TXD NE, TEA) x 4 (Grupo de idade) realizado (ver Táboa 6) amosa que non hai asociación entre ambas variábeis ($\chi^2_{(6,74)} = 7,52, p > 0,05$).

Convivencia

O último obxectivo deste traballo foi analizar como valoran os pais as repercusións do transtorno sobre a vida familiar en tres aspectos: o clima familiar, a crianza e educación do fillo e a percepción do futuro (ver Táboa 7).

Para realizar unha análise de χ^2 e comprobar se estas percepcións son diferentes en función

O ÚLTIMO OBXECTIVO DESTE
 TRABALLO FOI ANALIZAR
 COMO VALORAN OS PAIS
 AS REPERCUSIÓNS DO
 TRANSTORNO SOBRE A VIDA
 FAMILIAR EN TRES ASPECTOS:
 O CLIMA, A CRIANZA DO FILLO
 E A PERCEPCIÓN DO FUTURO

do grupo de idade do fillo con TEA, tivéronse que agrupar as categorías de resposta dado que algunhas contan cun número insuficiente de suxeitos. Os resultados indican que non existen diferenzas significativas en función da idade do fillo nin do clima familiar ($\chi^2_{(3,73)} = 0.60, p > 0.05$), nin das dificultades para a educación/crianza ($\chi^2_{(3,73)} = 5.08, p > 0.05$) nin das perspectivas de futuro ($\chi^2_{(3,73)} = 1.75, p > 0.05$).

TÁBOA 7. IMPLICACIÓNS SOBRE A VIDA FAMILIAR

Dimensión	Resposta	%
Clima Familiar	Nada	5,5
	Pouco	19,2
	Bastante	43,8
	Mucho	31,5
Educación/crianza	Fácil	2,7
	Normal	12,3
	Difícil	63,0
	Moi difícil	21,9
Futuro	Nada complicado	0,0
	Pouco complicado	13,9
	Bastante complicado	52,8
	Moi complicado	33,3

Polo tanto, a maioría dos pais perciben maioritariamente que o impacto sobre o clima familiar foi considerábel, que educación/crianza é/foi difícil-moi difícil e prevén maioritariamente o complicado que se lles presenta o futuro aos seus fillos con TEA.

DISCUSIÓN E CONCLUSIÓNS

O propósito deste traballo foi o de documentar as mudanzas que se produciron ao longo do tempo en aspectos tan importantes para as persoas con TEA e as súas familias como son a detección precoz do transtorno, o diagnóstico e a percepción dos efectos que ten a convivencia cunha persoa con TEA sobre a vida diaria das familias. Para iso contouse coa participación de 75 familias con fillos nados entre 1967 e 2006.

Polo que respecta á detección precoz, os nosos resultados coinciden con outros estudos comentados anteriormente ao constatare que son os pais (especialmente a nai) as primeiras persoas en dar a alerta perante a sospeita de problemas no desenvolvemento do seu fillo. Da mesma maneira que noutros estudos, os nosos resultados indican que a idade á que acostuman consultar co pediatra sobre a existencia de posibles problemas non se alterou co paso do tempo e sitúase á volta dos dous anos, sendo o atraso/ausencia da fala o indicador que con maior frecuencia motiva a consulta. Canto á participación, pediatras e educadores, como axentes activos na sospeita dunha desviación no desenvolvemento infantil, pensábamos que a existencia de probas específicas de cribado redundaría nun incremento da presenza destes profesionais na detección de casos positivos. Porén, as cifras marxinais que se recollen no noso estudo coinciden coas de Belinchón (2001) e coas do Grupo de Estudo dos TEA IIER/ISCIH (sen data). Os nosos datos non poden revelar se a baixa presenza destes profesionais se debe

a un problema de información e/ou de formación. En futuras investigacións deberíase dar resposta a este interrogante analizando, por exemplo, a cantidade de falsos positivos e falsos negativos que resultan nas derivacións ás consultas especializadas. A corrección desta posíbel deficiencia do sistema redundará en beneficios para a poboación infantil e as súas familias.

A realización do diagnóstico dos TEA é un proceso complexo que esixe un coñecemento detallado non só do transtorno, senón tamén dos principais fitos do desenvolvemento humano para poder realizar un xuízo clínico informado. A consideración dos TEA como unha condición neuroevolutiva propiciou, seguramente, que nos últimos anos estes sexan abordados realmente de forma interdisciplinaria, tanto no que se refire ás estratexias de intervención, como tamén en cuestións diagnósticas. Ademais, os resultados do noso estudo sobre a utilización de categorías diagnósticas, ás veces amplas (TEA), ás veces pouco específicas (TGD-NE), reflicten máis, na nosa opinión, a propia natureza evolutiva do transtorno que un abuso de ditos termos por parte dos profesionais. Ademais, coincidimos con Lozano Torres e Cañete Torralbo (2004), cando sinalan que as dificultades para a detección precoz e para a elaboración do diagnóstico non son só de tipo técnico (asociadas, polo tanto, ás características propias do transtorno, a súa definición e clasificación) senón tamén de tipo socio-comunitario (v.g., o descoñecemento dos profesionais da saúde e atención precoz e a escaseza de recursos comunitarios para a orientación e asesoramento) e familiar (é dicir, o rexeitamento da confirmación da sospeita do transtorno, o descoñecemento do desenvolvemento normal e a súa posíbel alteración, e o descoñecemento dos servizos dispoñíbeis).

Por último, os resultados sobre a demora no diagnóstico reflicten como no transcurso de poucos anos se produciu unha mellora significativa. Isto é importante non só polas

NOUTROS ESTUDOS, OS NÓSOS RESULTADOS INDICAN QUE A IDADE Á QUE ACOSTUMAN CONSULTAR CO PEDIATRA SOBRE A EXISTENCIA DE POSÍBEIS PROBLEMAS NON SE ALTEROU CO PASO DO TEMPO E SITUÁSE Á VOLTA DOS DOUS ANOS, SENDO O ATRASO/AUSENCIA DA FALA O INDICADOR QUE CON MAIOR FRECUENCIA MOTIVA A CONSULTA

repercusións que ten sobre o acceso e implementación dos apoios e axudas necesarias, senón porque ao se reducir o período desde que se sospeita que algo non vai ben no desenvolvemento do neno até o diagnóstico, mitígase notabelmente o estrese e o sufrimento asociados á incerteza e desorientación que acostuman experimentar os pais (Hernández e cols., 2005).

O último aspecto analizado neste estudo foi a maneira que teñen os pais de valorar os efectos que ten a convivencia cunha persoa con TEA sobre a vida familiar. Como era de esperar, as respostas dos pais reflicten que os TEA son unha fonte moi importante de angustia e estrese para o sistema familiar non só pola propia natureza do transtorno, senón tamén polos cambios e axustes que teñen que se producir no sistema familiar para acomodárense e afrontar as situacións comúns da vida diaria. Será, polo tanto, necesario seguir mellorando e optimizando os recursos dispoñíbeis, tanto públicos como privados, para mellorar a calidade de vida das persoas con TEA e dos seus cuidadores principais.

REFERENCIAS

- BARON-COHEN, S., ALLEN, J., e GILLBERG, C. (1992): «Can autism be detected at 18 months? the needle, the haystack, and the CHAT». *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843. doi:10.1192/bjp.161.6.839
- BELINCHÓN, M. (Dir.) (2001): *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Martín & Macías.
- BOUMA, R., e SCHWEITZER, R. (1990): «The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis». *Journal of clinical psychology*, 46(6), 722-730.
- CUXART, F. (1997): «La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias». En A. Riviere e J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (pp. 173-188). Madrid: IMSERSO
- ESTES, A., MUNSON, J., DAWSON, G., KOEHLER, E., ZHOU, X., e ABBOTT, R. (2009): «Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay». *Autism*, 13(4), 375-387.
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro blanco de la atención temprana. Documentos 55/2000*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Grupo de Estudio dos TEA IIER/ISCIII (s.f.). *Encuesta realizada a familiares de personas con autismo en España: Informe sobre el proceso diagnóstico (2002-2003)*. Recuperado o 1 de febreiro de 2010, de http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf
- HERNÁNDEZ, J. M., ARTIGAS-PALLARES, J., MARTOS-PÉREZ, J., PALACIOS-ANTÓN, S., FUENTES-BIGGI, J., BELINCHÓN-CARMONA, M., CANAL-BEDIA, R., DÍEZ-CUERVO, A., FERRARI-ARROYO, M. J., HERVAS-ZUNIGA, A., IDIAZABAL-ALECHA, M. A., MULAS, F., MUÑOZ-YUNTA, J. A., TAMARIT, J., VALDI-ZAN, J. R., POSADA-DE LA PAZ, M., e Grupo de Estudio dos Trastornos do Espectro Autista do Instituto de Salud Carlos III (2005): «Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista». *Revista de Neurología*, 41(4), 237-245.
- LOZANO TORRES, P. e CAÑETE TORRALBO, F. (2004): «Atención temprana en los trastornos generalizados del desarrollo». En J. Pérez-López e A. G. Brito de la Nuez (coords.), *Manual de atención temprana* (pp. 293-309). Madrid: Pirámide.
- MARTOS, J. e LLORENTE, M.^a (2005): «Trastornos generalizados del desarrollo». En M.^a Gracia Millá e F. Mulas (Coords.), *Atención temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 709-724). Valencia: Promolibro.
- New York State Department of Health (1999): *Clinical practice guideline, report of the recommendations, autism/pervasive developmental disorders, assessment and intervention for young children (age 0-3 years)*. New York: New York State Department of Health.
- OLSSON, M. B., e HWANG, C. P. (2001): «Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue: Mental health and intellectual disability: IX*, 45(6), 535-543.
- RAO, P. A., e BEIDEL, D. C. (2009): «The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning». *Behavior modification*, 33(4), 437-451.
- ROBINS, D. L., FEIN, D., BARTON, M. L., e GREEN, J. A. (2001): «The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144. doi:10.1023/A:1010738829569.