



El autismo



El autismo es un retraso en el desarrollo, que perjudica la habilidad de la persona de comunicarse e interactuar socialmente. Algunos individuos están muy afectados; tienen muy poco o nada de destrezas verbales y también pueden tener peculiaridades físicas o tics que parecen extraños. Otros pueden estar afectados levemente con destrezas verbales casi al nivel apropiado para la edad que tienen. Todas las personas con autismo tienen algún tipo de problema para reconocer mensajes sociales y responder adecuadamente. Debido a esta variación en el grado de severidad el autismo está considerado como un trastorno de “espectro”. Los términos “Trastornos de Espectro Autista” (ASD, por su sigla en inglés) se refieren a quienes están leve o severamente afectados, y a quienes están entre estos dos extremos.

¿Cuán común es el Trastorno de Espectro Autista?

Según los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por su sigla en inglés), de 2 a 6 de cada 1000 niños son diagnosticados con ASD. Estos trastornos afectan a los niños de todos los grupos étnicos; los niños varones tienen cuatro veces más de probabilidades de recibir este diagnóstico que las niñas mujeres. El CDC calcula que en los Estados Unidos hasta 500.000 individuos de 0 a 21 años tienen algún tipo de ASD. La cantidad de niños diagnosticados con autismo ha aumentado desde 1990. El motivo es incierto. Tal vez haya más conocimiento sobre ASD actualmente y ahora hay más instrumentos de diagnóstico que detectan la existencia de ASD en niños que tienen formas menos severas de este trastorno.

¿Qué ocasiona el trastorno de espectro autista?

Nadie sabe exactamente qué es lo que ocasiona ASD. Sin embargo, queda claro que el autismo es un trastorno biológico del cerebro. Los científicos creen que los genes cumplen un papel importante en el desarrollo del autismo. Los factores ambientales también pueden

estar relacionados, pero esto no ha sido comprobado. Los estudios demuestran que ni las inmunizaciones ni los hábitos de comportamiento de los padres ocasionan ASD.

¿Cómo identificamos a los niños con trastornos de espectro autista?

No existe un análisis de laboratorio que pueda diagnosticar el autismo. Todos los niños con autismo tienen retrasos verbales significativos. Una evaluación de desarrollo meticulosa, especialmente una evaluación del habla, el lenguaje y la comunicación es una parte fundamental del diagnóstico de autismo y establece las bases para llevar a cabo estrategias de intervención temprana. Si usted está preocupado por el desarrollo social de su hijo, hay instrumentos de evaluación disponibles en la Internet, y las puede bajar gratuitamente; (vea la lista de recursos al final). Cuando estos instrumentos de evaluación son completados por los padres o la persona a cargo del cuidado del niño, pueden dar al pediatra información valiosa y pueden ayudar a que los padres soliciten que se derive a su hijo a una evaluación de desarrollo. El primer paso para obtener servicios de intervención temprana es de suma importancia para los niños con ASD. Los hermanos más pequeños de los niños diagnosticados con ASD tienen mayor riesgo de tener ASD y deben ser bien observados para ver si muestran retrasos de desarrollo.

¿Qué síntomas asociados tienen los niños con ASD?

Algunos niños con ASD pueden tener otros problemas de salud. Aproximadamente un cuarto de los niños con ASD tienen ataques epilépticos. También son más comunes los síntomas tales como estreñimiento, diarrea y reflujo gastroesofágico. Los niños con ASD son por lo general, más selectivos con las comidas que ingieren o tienen preferencias muy marcadas de cómo se les debe dar la comida (por ejemplo, en una cierta taza u organizada de forma que los alimentos no se toquen entre

sí en el plato). El crecimiento también puede resultar afectado. Algunos niños con ASD tienen tics (breves movimientos o sonidos involuntarios). Dos tercios de los niños con ASD tienen un déficit cognitivo. Cuando los niños con ASD tienen retraso de desarrollo en todas las áreas de funcionamiento, es posible que reciban un diagnóstico de retraso mental.

¿Existen algunas señales iniciales de advertencia de ASD en bebés y niños en edad de aprender a caminar?

Los padres y las personas a cargo del cuidado del bebé deben preocuparse cuando el bebé:

- Realiza contacto visual de forma limitada, tiene conciencia general disminuida de los demás y reacción reducida ante otras personas
- No balbucea, señala o realiza gestos para comunicarse a la edad de 1 año
- No usa dos palabras para expresarse a la edad de 2 años
- Tiene pérdida de destrezas verbales o sociales durante el segundo año de vida
- No juega “juegos simbólicos” (ejemplo, hacer de cuenta que le da de comer a una muñeca)
- No responde a su nombre a la edad de 1 año
- No sonríe
- Se apega a objetos inusuales
- A veces parece que tiene dificultades para escuchar aunque no hay evidencias de que exista un problema auditivo
- Muestra comportamientos repetitivos inusuales como sacudir las manos, tararear o balancearse
- No usa el contacto visual ni señala con el dedo con el propósito social de compartir experiencias con otros

¿Cuáles son las señales de advertencia de ASD en niños en edad pre-escolar?

- Tiene dificultad con los cambios
- No puede imitar el comportamiento de otros
- Tiene dificultad para expresar emociones y reaccionar ante las emociones de los demás

- Repite palabras o frases
- Tiene problemas para comprender el significado de expresiones idiomáticas, dichos, humor y sarcasmo
- Tiene dificultad para iniciar y mantener una conversación con otro niño
- Se ríe, llora y muestra aflicción sin motivo aparente
- Tienen una manera de ser inabordable, prefiere estar solo.
- Le dan berrinches incontrolables
- Tal vez no quiera abrazar o ser acurrucado
- Tiene destrezas motrices gruesas y finas irregulares
- Juega de forma extraña con juguetes y objetos
- Es extremadamente sensible o muy poco sensible ante el dolor u otros estímulos del ambiente
- No tiene miedo real al peligro

Si usted observa estas señales de advertencia en un niño a su cargo, hable con los padres sobre sus preocupaciones y sugiera que el niño sea evaluado por un profesional de salud que conozca la evaluación de retraso de desarrollo. El desarrollo temprano de ASD puede lograr la intervención temprana, que es clave en el tratamiento de ASD. El niño que no es capaz de tener relaciones sociales o de comunicar sus necesidades o sentimientos, tiene riesgos de convertirse en un adulto con discapacidades severas. El momento para intervenir es cuando ese niño está en edad de aprender a caminar, cuando su cerebro joven todavía es más “flexible” y se le pueden enseñar nuevas destrezas; más adelante el cerebro es mucho más “rígido” y menos adaptable.

¿Cómo se trata el autismo?

No hay ninguna cura para el autismo o para los trastornos de espectro autista (ASD, por su sigla en inglés). La mejor esperanza para los niños diagnosticados con autismo es una intervención temprana e intensiva que se concentre en enseñarle al niño destrezas de comunicación y socialización que le permitan conectarse con el mundo. Aún los niños con formas más leves de ASD tales como el Síndrome de Asperger y los Trastornos Generalizados del Desarrollo logran mejores progresos de desarrollo con la intervención temprana. No existe un solo programa que sea adecuado para todos los niños. Muchos niños necesitan terapia de lenguaje intensiva para aprender a hablar y muchos necesitan destrezas sociales básicas como por ejemplo: cómo saludar a otro niño, cómo esperar por su turno o cómo entender las emociones de otro niño.

El cerebro se desarrolla rápidamente durante los tres primeros años de vida y la “flexibilidad” o plasticidad le permite adaptarse y aprender otras destrezas que son muy difíciles de aprender después cuando el cerebro está más arraigado a sus propios hábitos y es menos adaptable. Muchos padres y personas a cargo del cuidado de los niños con ASD saben que algo anda mal cuando el niño tiene de 12 a 18 meses de edad. Pero, muchos niños no son diagnosticados sino hasta los tres o cuatro años de edad. Cuando se realiza el diagnóstico de un niño a una edad tan avanzada, significa que no recibirá intervención temprana durante dos años iniciales importantes y a menudo, el niño se vuelve cada vez más aislado y desconectado de los demás. La intervención temprana y eficaz puede marcar una diferencia importante en el desarrollo y las vidas de los niños con ASD. Una clase altamente estructurada con sesiones intensivas de enseñanza de destrezas ayudará a los niños a desarrollar destrezas sociales y de lenguaje, aumentando así su capacidad de participar de forma significativa en la comunidad de los seres humanos.

Las intervenciones de desarrollo y comportamiento forman el punto principal del tratamiento para los niños con ASD. Las intervenciones de desarrollo se centran en destrezas motrices, visuales y verbales. Las intervenciones de comportamiento se centran en comportamientos cambiantes específicos que interfieren con el proceso educativo o de desarrollo.

Los medicamentos no “curan” el autismo. Pueden ser usados para tratar algunos de los problemas de comportamiento o problemas emocionales del niño cuando estos problemas intervienen con el progreso del aprendizaje y el desarrollo social del niño. Estos comportamientos pueden ser hiperactividad, falta de atención, irritabilidad, agresión dirigida hacia sí mismo, trastornos de estado de ánimo, agresión y ansiedad, entre otros. Siempre se deben descartar las causas médicas y ambientales del comportamiento del niño antes de que se intente usar medicamentos. Debido a que los niños con autismo tienen cerebros que funcionan de forma diferente a la de sus pares, los medicamentos también pueden afectar de forma diferente. Un medicamento que funciona para un niño con ASD, puede no funcionar para otro niño. Los niños con ASD también pueden recibir medicamentos para otras condiciones médicas comunes entre los niños con ASD, tales como ataques epilépticos.

La terapia de familia con los padres y los hermanos del niño con autismo, a menudo ayuda a sobrellevar los desafíos particulares de vivir con un niño con ASD.

¿Qué tipos de programas educativos son apropiados para los niños con trastornos de espectro autista?

Muchos niños con Trastornos de Espectro Autista (ASD, por su sigla en inglés) pueden lograr grandes progresos en ambientes inclusivos de alta calidad. Los programas que tienen rutinas diarias estructuradas, constantes y predecibles y que se centran en mejorar las destrezas de comunicación, interacción social, de comportamiento y de vida diaria, son programas apropiados para niños con ASD. Los programas más exitosos son los programas individualizados que se basan en las fortalezas y necesidades de cada niño. La interacción con niños no discapacitados también es importante porque ellos presentan un modelo de destrezas apropiadas de lenguaje, de interacción social y de comportamiento. Es muy importante que los maestros desarrollen un trabajo de colaboración con los padres para que concuerden las actividades de aprendizaje, las experiencias y los enfoques de la casa y el establecimiento de ECE.

¿Cómo puede usted ayudar al niño con ASD en el establecimiento de cuidado de niños?

- Mantenga sus mensajes simples y directos.
- Use objetos y acciones junto con sus palabras (por ejemplo, muéstrelle al niño el zapato y demuestre cómo enhebrar la trenza del zapato).
- Concentre su atención en mejorar las destrezas de comunicación del niño y enfatizar el lenguaje verbal haciendo que el niño use el nombre de los objetos cuando le pida algo, cada vez que sea posible.
- Brinde al niño oportunidades para interactuar con niños no discapacitados que están a un nivel de lenguaje y desarrollo social comparable.
- Ayude al niño a aprender a tener “atención conjunta,” es decir, a compartir experiencias señalando objetos o eventos para poder compartirlo con los demás. Esta destreza de “atención conjunta” es un paso importante para el desarrollo de las destrezas de interacción social y de comunicación en el futuro.
- Use recompensas positivas materiales cuando el niño use nuevas destrezas (por ejemplo, juguetitos, calcomanías, etc.).
- Establezca un ambiente predecible incluyendo el idioma, comportamiento, rutina diaria de los maestros y los muebles y materiales de la clase.

- Brinde oportunidades para que el niño use nuevas destrezas en una variedad de ambientes (el hogar, la escuela y el parque) y con una variedad de personas.
- Reduzca el grupo de niños para minimizar las distracciones. Comuníquese frecuentemente con los padres y otras personas a cargo del cuidado del niño.
- El susurrar puede ser un instrumento de comunicación útil que puede ser usado tanto para hablar como para calmar a un niño con ASD.
- No obligue que el niño tenga contacto visual con usted, cuando le esté hablando; escuchar y hablar a la vez puede resultar abrumador y confuso para un niño con ASD.
- No apure al niño, los niños con ASD necesitan más tiempo y paciencia de su parte para que puedan completar las tareas.

¿Cómo le puede ser de utilidad la colaboración con los padres?

Los padres son los que más conocimiento tienen sobre la salud y el desarrollo de sus hijos. Es fundamental que usted desarrolle la colaboración con los padres y que comprenda que puede ser muy difícil criar a un niño con ASD. Tener un niño sin destrezas verbales, con pocas destrezas de interacción social y con comportamientos difíciles es un desafío que las familias enfrentan todos los días. Ayúdeles y bríndeles información sobre fuentes informativas y recursos y dónde encontrarlos.

¿A dónde debe usted derivar a la familia si el niño muestra señales de trastornos de espectro autista?

Como proveedores de servicios de cuidado de niños, usted debe comunicar sus observaciones a los padres. Recuerde que usted no debe clasificar a ningún niño con el término ASD hasta que el niño haya sido evaluado a fondo por un equipo multidisciplinario. Cada programa debe tener lineamientos y procedimientos de derivación. Siga los lineamientos de su programa con respecto a las derivaciones. Recuerde que por ley, la comunicación con los padres de los niños es confidencial. Cada estado requiere que se brinden servicios de intervención temprana para niños de 0 a 3 años que están diagnosticados con alguna discapacidad como autismo. Los centros regionales son sociedades anónimas privadas sin fines de lucro que realizan contratos con el Departamento de Servicios de Desarrollo de

California para brindar y coordinar servicios y apoyo para los individuos con discapacidades de desarrollo desde el nacimiento hasta los 3 años de edad; y la ley exige a los distritos escolares que brinden servicios a niños con necesidades especiales desde los 3 hasta los 21 años de edad. Según Free Appropriate Public Education (Educación Pública Gratuita y Apropiaada o FAPE, por su sigla en inglés) de la ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por su sigla en inglés), todos los servicios, desde la evaluación hasta las terapias para los niños son gratuitas para todos los padres.

Fuentes de consulta en inglés

Allen and Cowdery, *The Exceptional Child*, 5th Edition. 2005.

UCSF California Childcare Health Connection July-August 2005, www.ucsfchildcarehealth.org

Mark L. Batshaw, M.D. *Children with Disabilities*, 4th Edition. 1997.

Wiseman, N. *Could it be autism?* 2006/

Zeanah, C *Handbook of Infant Mental Health*, 2nd ed. 2000.

American Academy of Pediatrics *Understanding Autism Spectrum Disorders*

Recursos:

Evaluaciones de diagnóstico:

La evaluación para bebés y niños en edad de aprender a caminar llamada en inglés Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS DP, por su sigla en inglés) puede ser completada por los padres o personas a cargo del cuidado del niño. Toma de 5 a 10 minutos y es apropiada para la observación de niños de 6 a 24 meses de edad. Está a su disposición en www.brookespublishing.com/store/books/wetherby-csbsdp/checklist.htm.

M-CHAT se usa para evaluar a niños de 16 a 30 meses de edad y está disponible en www.dbpeds.org/media/mchat.pdf.

Información:

Centro de Información de Autismo de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades:
www.cdc.gov/ncbddd/dd/ddautism.htm

Sociedad de Autismo de Estados Unidos:
www.autism-society.org

Por Vickie Leonard, RN, FNP PhD, Consultora de Salud en Establecimientos de Cuidado de Niños y Tahereh Garakani, MA, Ed., Especialista en inclusión & bebés y niños en edad de aprender a caminar.

09/06