

*Pediatría conductual del
desarrollo*

Guía familiar
sobre
el trastorno del espectro de
autismo



Developmental-Behavioral Pediatrics
225 East Chicago Avenue, Box 16, Chicago, IL 60611-2605
Office: 312-227-6720 Fax: 312-227-9418
luriechildrens.org

CÓMO ENTENDER EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DE AUTISMO (TEA)

Como padre o persona a cargo de un niño a quien se le ha diagnosticado trastorno del espectro de autismo, una de las mejores cosas que usted puede hacer por su hijo es aprender sobre el TEA y cómo éste afecta a su hijo y a su familia. Entre más enterado esté, mejor podrá abogar por su hijo y por sus necesidades. Al principio, las noticias del diagnóstico pueden ser abrumadoras. *Es importante que se tome el tiempo suficiente para absorber la información que se le acaba de proporcionar.* En la medida de lo posible, lea la información sobre el TEA que aparece en las siguientes páginas y consulte los sitios de recursos que aparecen al final de este folleto. **Si tiene alguna pregunta, llame a nuestro consultorio al 312-227-6720.**

¿Qué es el trastorno del espectro de autismo?

El trastorno del espectro de autismo es un trastorno del desarrollo que afecta la manera en la que un niño crece y aprende en varias áreas, incluyendo el lenguaje, las destrezas sociales y la conducta. Se dice que los niños que presentan problemas en estas áreas padecen el trastorno del espectro autista debido a que la gravedad de los síntomas varía de gran manera. Otros nombres que describen este trastorno son: trastorno generalizado del desarrollo, síndrome de Asperger o autismo. Hasta hace poco se creía que el autismo, el trastorno generalizado del desarrollo y el síndrome de Asperger eran trastornos diferentes, pero investigaciones más recientes indican que probablemente sean un mismo trastorno.

¿Cuáles son los síntomas del trastorno del espectro de autismo?

Los niños que padecen el trastorno del espectro de autismo presentan varios síntomas que van de leves a graves. Los síntomas incluyen:

- Dificultad para interactuar con otras personas y para entablar amistades
- Problemas para comunicarse, tanto para entender lo que se dice como con el uso del lenguaje hablado y las señales corporales
- Diferencias en cuanto a la conducta, que incluyen patrones restrictivos o repetitivos o insistencia en lo mismo y en las rutinas.

Todos los niños que padecen el trastorno del espectro de autismo son diferentes, pero algunas características y conductas comunes pueden incluir:

- La repetición de palabras
- No jugar a “ser” algo
- No señalar objetos ni decir adiós con la mano
- Actividad extrema
- Berrinches frecuentes
- Evitar el contacto visual
- Dificultad para comenzar o mantener conversaciones
- No responder cuando se le habla por su nombre
- Repetición de acciones una y otra vez
- Enfocarse en un solo sujeto o actividad
- Deseo de estar solo
- Sensibilidad extrema a la manera en que los objetos se sienten, suenan, saben o huelen
- Repulsión o renuencia a que lo abracen
- Perturbación del sueño

- No tener miedo a situaciones riesgosas
- Agresividad
- Lastimarse a sí mismo
- Pérdida de destrezas (por ejemplo, dejar de decir palabras que antes decía)

¿Cuál es la causa del trastorno del espectro de autismo?

Se sabe con certeza que el autismo es un trastorno de origen genético. No obstante, no siempre se sabe por qué un niño específico padece dicho trastorno. El autismo es un trastorno del desarrollo del cerebro que parece estar relacionado con ciertas anomalías sutiles que se presentan en algunas estructuras o funciones específicas del cerebro.

Los científicos creen que por lo menos 100 genes en diferentes cromosomas contribuyen al TEA. El papel que los factores del medio ambiente desempeñan en el desarrollo de los trastornos sigue bajo investigación. En la minoría de los casos, otras enfermedades genéticas como el [síndrome del cromosoma X frágil](#) y la esclerosis tuberosa pueden estar involucrados.

¿Qué es lo que no causa el trastorno del espectro de autismo?

Las vacunas infantiles, incluyendo la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (conocida como MMR en inglés), no causan autismo. Algunas personas creen que esta vacuna, administrada aproximadamente cuando un niño tiene entre 12 y 15 meses de edad, contribuye al autismo debido a que los niños en ocasiones comienzan a exhibir síntomas de autismo alrededor del periodo cuando reciben la vacuna. Lo más probable es que esta sea la edad en la que los síntomas de este trastorno comienzan a aparecer, incluso si un niño no ha recibido la vacuna.

Otro motivo por el cual se sospecha que las vacunas infantiles juegan están involucradas en el trastorno del espectro de autismo es que, hasta recientemente, las vacunas contenían un preservativo que se conoce como timerosal. El timerosal es una sustancia relacionada con el mercurio. Desde 2002, todas las vacunas infantiles ya no contienen timerosal.

Aunque altas dosis de ciertas formas de mercurio pueden afectar el desarrollo del cerebro, estudios demuestran que este no es el caso con el timerosal. En 2004, un panel del Instituto de Medicina concluyó que ni la vacuna triple viral (MMR) ni las vacunas que contienen timerosal están asociadas al trastorno del espectro de autismo.

El diagnóstico del trastorno del espectro de autismo

¿Cuándo se diagnostica el trastorno del espectro de autismo? Por lo general, un niño que padece trastorno del espectro de autismo no tiene una apariencia diferente a la de otros niños. Es posible que parezca que el niño se está desarrollando normalmente durante aproximadamente su primer año de vida.

No obstante, durante el segundo año de vida, algunos niños que padecen TEA comienzan a atrasarse en sus destrezas sociales, no hablan o incluso pierden destrezas que habían adquirido anteriormente.

A la mayoría de niños que padecen el trastorno del espectro de autismo se les diagnostica entre los 2 y 5 años de edad. Es posible que a los niños que padecen una variación más

leve no se les diagnostique sino hasta después, en sus años escolares o incluso en su adolescencia.

¿Cómo se diagnostica el trastorno del espectro de autismo?

No hay una prueba médica para diagnosticar el TEA. Por lo general, los doctores diagnostican el TEA con el apoyo de terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla y/o psicólogos que observan la conducta del niño y utilizando pruebas para determinar el número de las características y conductas asociadas con el trastorno del espectro de autismo.

¿Quién está a riesgo de padecer el trastorno del espectro de autismo?

El autismo afecta a los niños independientemente del grupo racial, social o educacional al que pertenezcan. Las probabilidades de que los niños se vean afectados son 4 veces mayor que las probabilidades de las niñas. Los hermanos de un niño afectado pueden encontrarse a un riesgo mayor de presentar el trastorno del espectro de autismo, aunque el riesgo parece ser relativamente bajo (del 2 al 8 por ciento).

EL TRATAMIENTO CONTRA EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DE AUTISMO

A pesar de que no se conoce una sola causa o cura contra el trastorno del espectro de autismo, dicha afección es tratable. Es importante que mantenga las esperanzas para su hijo, ya que con intervenciones adecuadas y apoyo, las personas que padecen el trastorno del espectro de autismo pueden vivir vidas plenas, saludables y valiosas. Los tipos de intervención que su hijo necesita son tan especiales como su propio hijo, y pueden cambiar con el transcurso del tiempo. Resulta útil estar enterado de las opciones de tratamiento que existen a fin de que usted y los profesionales que atienden a su hijo puedan elegir las intervenciones diseñadas, tomando en cuenta los puntos fuertes de su hijo, así como sus necesidades y sus retos.

El tratamiento para el trastorno del espectro de autismo generalmente se enfoca en fomentar y generar técnicas de auto ayuda y destrezas de comunicación, así como en disminuir la conducta negativa y desafiante. Las opciones de tratamiento que se recomiendan más comúnmente para los niños que padecen el trastorno del espectro de autismo son, entre otras, las terapias y los servicios educativos.

Las terapias pueden ser individuales o en grupo. Se pueden llevar a cabo en la casa del paciente, en el consultorio del terapeuta o en la escuela, y pueden incluir:

- Terapia del lenguaje
 - Terapia ocupacional
 - Terapia del desarrollo
 - Terapia física
 - Ayuda con las destrezas sociales
 - Terapia de la conducta
 - Terapia por medio de la música
- *Terapias específicas para el trastorno del espectro de autismo:*
 - Análisis aplicado de la conducta (ABA, por sus siglas en inglés), el cual también se conoce como el entrenamiento de las “pruebas discretas” Este tipo de terapia altamente estructurado se enfoca en lecciones individuales en las que se ofrecen premios. Este tipo de terapia es la que cuenta con más evidencia científica para respaldar su uso.

- La terapia de la conducta verbal es similar al ABA, pero se enfoca en aprender cómo usar el lenguaje en ambientes naturales.
- La intervención del desarrollo de relaciones (RDI, por sus siglas en inglés) Esta estrategia familiar se enfoca en generar destrezas por medio de las relaciones naturales de su hijo.
- La RDI/Floortime Model: desarrollo, diferencias individuales, enfoque en las relaciones. Este modelo se enfoca en darle seguimiento a las emociones naturales y los intereses de su hijo, en lugar de enfocarse en destrezas o conductas específicas.
- TEACHH: tratamiento y educación para niños autistas y con discapacidades relativas a la comunicación). Este es un programa altamente estructurado que se enfoca en ayudarles a los niños que padecen el trastorno del espectro autista para adaptarse al mundo.

Medicamentos No se cuenta con medicamentos para curar el autismo, pero se pueden administrar algunos medicamentos para ayudar a controlar la conducta que interfiere el progreso de un niño, como la hiperactividad, la falta de atención, la irritabilidad, la agresividad, el lastimarse a sí mismo, la conducta repetitiva, la perturbación del estado de ánimo, la ansiedad y los problemas del sueño.

Tratamientos complementarios y alternativos (CAM, por sus siglas en inglés) Muchas familias recurren a tratamientos complementarios y alternos para su hijo, como complementos nutritivos, cambios en la alimentación u otros medicamentos y terapias. Es posible que estos tratamientos no se hayan estudiado científicamente. Si cualquiera de estos tratamientos le interesa, consulte al pediatra de su hijo. Es importante comprender todos los posibles beneficios y los riesgos del tratamiento por el que se opte, así como de los posibles costos que estos implican.

CONSIDERACIONES ACADÉMICAS

Los niños de edad escolar que padecen el trastorno del espectro de autismo por ley tienen derecho a que se les proporcione un programa educativo que tome en cuenta sus necesidades y puntos fuertes. Con frecuencia esto incluye un programa de educación individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) que identifique los puntos fuertes y retos específicos del niño, las metas que éste y la escuela deben alcanzar y los servicios o instalaciones necesarios para ayudarle al niño a lograr su pleno potencial.

Inscribir a su hijo a la escuela es un paso importante para asegurarse de que reciba los servicios y el apoyo que necesita. Los niños que tengan 5 años o más para el 1º de septiembre reúnen los requisitos para ingresar al jardín de niños (“kindergarten”). Los niños de 3 a 5 años de edad pueden reunir los requisitos para los programas de Educación Infantil Temprana en su distrito escolar local. Hay diferentes tipos programas de educación infantil temprana para los niños de 3 a 5 años de edad, dependiendo del distrito escolar. Usted deberá ponerse en contacto con el distrito escolar local para enterarse de los servicios que se ofrecen en su área.

Si desea información adicional sobre estos programas contacte a:

Illinois State Board of Education Division of Early Childhood
217-524-4835 (línea directa) u 866-262-6663 (de aquí lo pueden conectar)
<https://www.isbe.net/Pages/Early-Childhood.aspx>

Si desea un listado de los programas de educación infantil temprana estatales visite:
https://www.isbe.net/documents/pfa_contact_list.pdf

Si usted vive en la ciudad de Chicago

Para niños entre 3-5 años de edad, se puede contactar a la línea de Chicago Early Learning (Educación Temprana de Chicago) a (312) 229-1690 o visita la página de web: <https://chicagoearlylearning.org/>

Si su niño no se ha sido evaluado por servicios de educación especial en el sistema educativo, habla a la Oficina de Educación Especial: 773-553-1800

Para niños de 5 años y más, hable a Chicago Public Schools para encontrar su escuela local: 773-553-2060

También puede buscar la información de la escuela local por internet:

http://www.cps.edu/Schools/Enroll_in_a_school/Pages/Enrollinaschool.aspx

Si desea información adicional sobre las leyes de educación especial y la abogacía, visite:

Equip for Equality- 1-866-KIDS-046 (1-866-543-7046)

Se puede hablar la línea de ayuda (GRATIS) para preguntas acerca de sus derechos y la ley de la Educación Especial.

Para más ayuda con las escuelas públicas y los servicios que ofrecen a su niño:

Centro de Recursos acerca de Discapacidades/ (Family Resource Center on Disabilities)- 312-939-3513

Hable con sus preguntas acerca de la educación especial- Deje mensaje y ellos regresen su llamada <https://frcd.org/>

RECURSOS PARA LAS FAMILIAS

- *Autism Speaks* **www.autismspeaks.org** or 1-888-AUTISM-2
Autism Speaks proporciona abundante información y recursos a las familias, incluyendo videos sobre el autismo y el paquete *100-Day Kit*, un recurso gratis para guiar a las familias a lo largo de los 100 días después del diagnóstico. Este paquete se puede descargar u ordenar en el sitio Internet o por teléfono, y también se puede personalizar para que incluya recursos locales para su familia. También se proveen un guía de recursos locales en la internet:
<https://www.autismspeaks.org/family-services/resource-guide>
- *Autism Society of America* **www.autism-society.org** or 1-800-3-AUTISM
La Autism Society of America es la organización de apoyo más antigua para el autismo y proporciona información detallada sobre el trastorno del espectro de autismo así como recursos para las familias, información y remisiones para las personas que padecen el trastorno del espectro de autismo.
- *The Autism Program of Illinois (TAP)* **www.theautismprogram.org**
Llame al 312-413-4624 (en Chicago), o al 217-525-8332 (Springfield/al sur del estado)
TAP es una red estatal de recursos para el trastorno del espectro de autismo y proporciona información, capacitación, consultas y apoyo tanto a padres y como a profesionales.
- El Children's Waiver Program proporciona fondos adicionales para terapia, asistencia temporal (respite care) y otras formas de apoyo a los niños de 3 a 21 años que reúnan los requisitos. A fin de solicitar dichos fondos, las familias deben inscribirse en la base de datos PUNS. Para enterarse sobre cómo puede inscribirse en PUNS y solicitar asistencia mediante un programa "waiver" llame a la Illinois Division of Developmental Disabilities Hotline al 1-888-337-5267.
- El SSI (del seguro social) proporciona pagos mensuales a las familias con niños que padezcan algunas discapacidades y que reúnan ciertos criterios económicos. Si desea obtener información adicional sobre el SSI, llame a la Administración del Seguro Social al 1-800-772-1213 o visite su página Internet **www.ssa.gov/disability**.
- En diciembre de 2008, el estado de Illinois aprobó una ley que requiere que las compañías de seguro médico cubran el gasto de las terapias que los niños con autismo requieren, pero sólo si la compañía para la que trabaja el padre o la madre no tiene un seguro propio. El departamento de recursos humanos de su compañía puede proporcionarle información sobre la póliza de su seguro médico. Si desea información sobre dicha ley visite:
<http://insurance.illinois.gov/HealthInsurance/AutismFactSheet.pdf>
- *Centro de Recursos de Autismo en Rush/ Rush Autism Resource Center*
<https://www.rush.edu/services-treatments/psychiatry/autism-resource>
En Rush mantienen un directorio de recursos en la área de Chicago, que se puede ser relevantes para personas con autismo. Incluye recursos para tratamiento, apoyo familiar, y otros servicios como dentista que trata a pacientes con necesidades especiales.