

## **Preguntas más frecuentes sobre Autismo**

La siguiente información ha sido desarrollada por Wendy Stone, Directora de Tratamiento e Investigación del Instituto para Trastornos del Espectro Autista (*Director of the Treatment & Research Institute for Autism Spectrum Disorders TRIAD*), Hospital para Niños en Vanderbilt, Nashville. La Capacitación Comunitaria para Autismo (Autism Community Training ACT) está utilizando las siguientes preguntas con la autorización de Dr. Stone (Dr. Stone es autora de "¿Mi hijo padece Autismo? Guía para padres enfocada a la detección e intervención temprana en Trastornos del Espectro Autista).

### Índice

- 1. ¿Qué es Autismo?**
- 2. ¿Qué significa Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (PDD-NOS)?**
- 3. ¿Cuáles son las prácticas que se recomiendan en la exploración y diagnóstico del autismo?**
- 4. ¿Cuáles son las prácticas que se recomiendan para la intervención en una etapa temprana para niños con trastornos del espectro autista?**
- 5. ¿Puedes reconocer las primeras señales de autismo?**
- 6. ¿Cuál es la mejor forma en que los padres pueden evaluar diferentes opciones para tratamientos?**
- 7. ¿Qué es Análisis del Comportamiento Aplicado? (*Applied Behavior Analysis ABA*)**

### **1. ¿Qué es Autismo?**

Autismo es un trastorno neurológico que comúnmente aparece durante los primeros tres años de vida. Es un trastorno del espectro autista que puede tomar distintas formas y que se calcula afecta a 1 de cada 166 niños. Las personas con autismo presentan características en tres áreas:

- . Dificultad para relacionarse con otras personas
- . Deficiencia en comprensión y uso del lenguaje
- . Limitados patrones de actividades e intereses

A pesar de que estas tres características deben ser validadas para diagnosticar autismo, los comportamientos específicos que se presentan pueden variar ampliamente de una persona a otra. Autismo es considerado un trastorno del espectro porque los síntomas y características pueden presentarse en diferentes combinaciones y a diferentes niveles de gravedad.

Los trastornos del espectro autista son:

- . Trastorno Autista
- . Trastorno de Asperger
- . Trastorno de Rett
- . Trastorno desintegrado de la niñez
- . Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (PDD-NOS)

## **2. ¿Qué es Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (PDD-NOS)?**

El término Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado hace referencia al tipo de diagnóstico encontrado en el Manual de la Asociación Americana de Psiquiatría, y es usado por los doctores para identificar un trastorno. El Manual para el Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM), es actualizado periódicamente con el fin de mantener la versión más reciente de la investigación, la cual fue publicada en el año 2000.

En este Manual, Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado se encuentra uno de los tipos de diagnóstico incluidos dentro del área general de Trastorno Generalizado del Desarrollo. Otros diagnósticos dentro de Trastorno Generalizado del Desarrollo incluyen Trastorno Autístico y Síndrome de Asperger. La categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo describe personas que muestran un desarrollo atípico en tres áreas: a) interacciones sociales recíprocas, b) comunicación verbal (hablada) y no verbal (por ejemplo, gestos) y c) comportamientos repetitivos en intereses o actividades (por ejemplo, mecerse o aletear las manos).

Los tipos de diagnóstico dentro de esta categoría difieren de uno a otro de acuerdo a la edad en que empiezan, el grado de severidad y el curso de los síntomas. Esta clasificación puede ser usada para diagnosticar tanto a niños como a adolescentes y adultos.

Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado es diagnosticado por exclusión. Esto se refiere a que es usado solo cuando los síntomas de una persona no encajan en los criterios de uno de los otros Trastornos Generalizados del Desarrollo. Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado es utilizado para personas que demuestran un deterioro en el desarrollo de la interacción social recíproca y a lo largo tanto del desarrollo en la comunicación social recíproca, o en un comportamiento con un patrón repetitivo en intereses y actividades (y quienes no encajan en el criterio del diagnóstico en alguna de las otras clasificaciones dentro de la categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo. Por ejemplo, algunas personas pueden tal vez recibir un diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado en lugar de Trastorno Autista si ellos no presentan los síntomas que se requieren para el diagnóstico de Trastorno Autista o si los síntomas por naturaleza son leves. Los criterios usados para diagnosticar Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado son mucho menos precisos que los que se usan para hacer otras clasificaciones de diagnóstico dentro de la categoría de

Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Debido a que el criterio para diagnosticar Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado es menos específico que para Trastorno Autista, ha habido menos investigaciones sobre esto y se ha sabido menos acerca de la naturaleza y el curso de Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. En algunos casos, los padres de niños diagnosticados con Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado se pueden beneficiar leyendo información sobre Trastorno Autista. Con frecuencia, la diferencia entre Trastorno Autista y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado es muy sutil y los profesionales no siempre están de acuerdo en marcar la línea que separa a un trastorno con el otro. Debido a que las personas que pertenecen a ambos grupos de diagnósticos comparten algunas características similares, frecuentemente pueden requerir similares tipos de intervención educacional. Por ejemplo, tomar parte en el programa de intervención temprana es altamente recomendado para niños con Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado.

### **3. ¿Cuáles son las prácticas recomendadas para la exploración y diagnóstico del autismo?**

Con la intención de promover las actividades que han dado buen resultado, incluyendo la identificación temprana, La Academia Americana de Neurología y la Sociedad Neurológica Infantil, recientemente publicaron un grupo de parámetros para la exploración y diagnóstico para niños con autismo (Filipek et al., 2000). Estas guías fueron diseñadas por un grupo multidisciplinario de especialistas en autismo conducidos por el Dr. Pauline Filipek, quien es Investigador de Autismo y Neurología Infantil en la Universidad de California en Irvine. Este grupo está constituido por un panel de profesionales en las áreas de Pediatría, Psiquiatría, Neurología, Psicología, Patología del Lenguaje, Audiología y Terapia Ocupacional. Wendy Stone, directora del TRIAD, fue invitada para participar en este panel como representante de la Asociación Americana de Psicología.

Los parámetros prácticos fueron desarrollados y redefinidos durante un proceso de 2 años que comenzó con una conferencia patrocinada por el Instituto Nacional de la Salud (NIH) en el Estado de la Ciencia en Autismo en junio de 1998 y fue continuado por una junta de trabajo en junio de 1999. Sumado a esta publicación, el trabajo realizado por este panel también fue enfocado a presentar una publicación sobre la información acerca de la exploración para el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (Filipek et al., 1999).

Los parámetros prácticos establecen guías firmes para las mejores prácticas en la exploración y diagnóstico de niños con autismo. Ambas recomendaciones, las basadas empíricamente y las basadas consensualmente son otorgadas. Los puntos principales sobre estas recomendaciones son:

- a) Durante cada visita con el especialista para revisar los avances del niño desde la infancia hasta la edad escolar, los niños deben participar en una rutina para supervisar si existe algún desarrollo atípico.
  - Esta supervisión debe incluir observar al niño, recopilar los comentarios de los padres e investigar las habilidades apropiadas en cada etapa de desarrollo.
- b) Las fallas en obtener el siguiente paso importante en el lenguaje están asociadas a una alta probabilidad de que se carezca de capacidad para lograr el desarrollo, por lo que se requiere que sea referido a más evaluaciones.
  - No emitir sonidos por 12 meses
  - No hacer gestos por 12 meses
  - No pronunciar alguna palabra por 16 meses
  - No decir de forma espontánea una frase de 2 palabras en 24 meses
- c) Las pruebas específicas en autismo deben ser aplicadas a todos los niños que posean deficiencias en la rutina de supervisión del desarrollo y para todos los hermanos de niños con autismo.
  - La necesidad para desarrollar más medidas de exploración fue identificada como la tendencia de medidas actuales consecuentes con el objetivo de eliminar pequeñas variantes de autismo.
- d) El diagnóstico formal de autismo debe ser hecho por médicos con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de autismo.
  - Evaluaciones y monitoreos para niños con autismo requieren de un comprensivo y multidisciplinario acercamiento que incluya evaluaciones médicas y neurológicas, acercamientos cognoscitivos y evaluaciones para la comunicación del lenguaje.
- e) Valoraciones auditivas y conducir algunas pruebas se recomienda para cualquier niño con retraso en su desarrollo y/o autismo.
- f) Estudios genéticos, metabólicos y un electroencefalograma son prescritos para algunos niños con autismo que muestren indicadores clínicos específicos.
  - En contraste, eventos potenciales relacionados y neuro-imágenes son considerados actualmente como herramientas de investigación más que como herramientas clínicas.

Al momento de esta publicación, los parámetros prácticos habían recibido la aprobación de organizaciones profesionales, incluyendo la Academia Americana de Audiología, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional, la Asociación Americana de Psicología, la Asociación Americana de Comprensión de Lenguaje y la Sociedad para Desarrollo Pediátrico, así mismo como organizaciones de autismo, incluyendo el Comité Nacional de Autismo, Cure Autismo Ahora y la Alianza Nacional para Investigaciones de Autismo.

El texto completo acerca de los parámetros prácticos está disponible en la página de internet de la Academia Americana de Neurología (<http://www.aan.com>).

## Referencias

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minschew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (2000). Parámetros de la práctica: Examinación y diagnóstico de autismo: Reporte estandarizado del subcomité de la Academia Americana de Neurología y de la Sociedad Neurológica Infantil. *Neurología*, 55, 468-479.

Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, H., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minschew, N.J., Ozonoff, S., Prizant, B.M., rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S.W., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (1999). Examinación y diagnóstico del trastorno del espectro autista. *Revista de Autismo y Desarrollo de Trastornos*, 29, 437-482.

### **4. ¿Cuáles son las prácticas que se recomiendan para la intervención en etapa temprana para niños con trastornos del espectro autista?**

TRIAD está comprometido para promover y desarrollar el uso de descubrimientos empíricos validados para educar a niños con autismo. En la actualidad, no hay evidencia científica que demuestre que un tipo de intervención en etapa temprana es superior a otra. Niños con autismo que participan en una gran variedad de programas en intervención temprana que están estructurados, especializados y consistentes con "mejores prácticas", pueden presentar importantes avances en sus habilidades y comportamientos.

Mejores prácticas para educar a niños con autismo.

- a) Una variedad de técnicas para el análisis del comportamiento aplicado son efectivas para mejorar los comportamientos y habilidades de niños con autismo. Ejemplos de estas técnicas incluyen un proceso de entrenamiento discreto, clases estructuradas e incidentales. Cada técnica tiene fuerzas y tiene debilidades. TRIAD recomienda realizar acercamientos integrados durante la intervención temprana combinando los más fuertes elementos en cada acercamiento.
- b) No hay datos científicos definitivos respecto al número óptimo de horas de intervención que deben de ser otorgadas por semana. Sin embargo, basado en revisiones de la literatura, TRIAD recomienda que los niños pequeños que padecen autismo reciban "intervención directa" alrededor de 20 a 25 horas por semana, tiempo que es dedicado a una actividad productiva. La intervención directa puede ser otorgada en forma individual o en grupos, armados en la casa o en la escuela, ya sea por padres o por profesionales.
- c) La intervención programada en las áreas de socialización, comunicación, imitación, juego y las habilidades de preparación para el jardín de niños, es recomendada para la mayoría de niños pequeños que padecen autismo. Para cada niño se deben desarrollar objetivos específicos de acuerdo a las bases de la información obtenida en la evaluación.

- d) La terapia de la comunicación del lenguaje es una ayuda importante dentro de otras intervenciones educacionales para niños con autismo debido al déficit en la comunicación que es inherente a este trastorno. La terapia ocupacional es también muy valiosa para muchos niños con autismo.
- e) Es muy importante que todas las intervenciones para niños que padecen autismo sean designadas para promover en general la adquisición de habilidades para diferentes personas, con diferentes materiales y en diferentes escenarios.

Resumen de las mejores prácticas educando a niños que padecen autismo:

- a) Involucrar a los niños en la intervención, desde pequeños
- b) Alentar el involucramiento en familias para las evaluaciones e intervenciones
- c) Emplear la información obtenida de las evaluaciones para desarrollar objetivos en intervenciones y proveer programas individuales
- d) Emplear un currículum entendible y que contenga una variedad de estrategias integradas para la intervención
- e) Utilizar un acercamiento planeado y sistemático para la capacitación.
- f) Conducir monitoreos periódicos del progreso y reevaluaciones de los objetivos
- g) Proveer especialización, programación de las bases desarrolladas en las áreas de imitación, lenguaje y comunicación, iniciativa y toma de decisiones y una transición sin complicaciones entre las actividades
- h) Proveer actividades educativas para fomentar la atención y compromiso activo con el medio ambiente, iniciativas en toma de decisiones y transiciones sin complicaciones entre actividades
- i) Proveer un ambiente de educación estructurado, estableciendo rutinas y predicciones
- j) Programar las habilidades generalizadas hacia otros escenarios
- k) Utilizar un acercamiento funcional, proactivo y positivo hacia comportamientos problemáticos
- l) Proveer oportunidades regulares y planeadas para la interacción con compañeros con desarrollo típico
- m) Preparar a los niños para transiciones en futuros escenarios de educación

-Wendy Stone, directora TRIAD, Abril de 2000.

## **5. ¿Puedes reconocer los primeros signos de autismo?**

Estudios recientes han indicado que los niños con autismo pueden ser diagnosticados acertadamente a la edad de 2 años. Sumado a esto, estudios de intervención temprana han revelado que los niños con autismo pueden hacer mejoras significantes –y algunas veces dramáticas –cognoscitivas, sociales, de comportamiento y de funcionamiento del lenguaje cuando ellos participan en programas adecuados y especializados. Estos descubrimientos recientes sobresalen la importancia de reconocer los primeros signos de autismo.

"Banderas rojas" para Autismo en niños de 2 años.

La información obtenida de los reportes de los padres y también de estudios de observación ha esparcido señales en los comportamientos a edad temprana que pueden ser considerados como "banderas rojas" –seguido del link (<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=994&PHPSESSID=f532b940bdec17a5d54533f7473f9075>) para la lista. Estos comportamientos han sido encontrados para diferenciar a un niño de 2 años de edad que padece autismo con un niño que no lo padece, funcionando a niveles comparables de desarrollo. A pesar de que cualquiera de estos comportamientos de la lista no son necesariamente indicadores de autismo, este diagnóstico debe ser considerado en un niño de 2 años de edad que demuestre un patrón de deficiencia en sus interacciones sociales y de comunicación y que se manifieste de forma restringida y repetitiva.

### Diagnósticos y retos

El autismo puede ser difícil de diagnosticar a una edad muy temprana porque las características que son más aparentes reflejan la ausencia de los comportamientos sociales y de comunicación esperados, más que la presencia de un comportamiento inusual. Por ejemplo, es mucho más difícil notar la ausencia de imitación que la presencia de aleteo con las manos a pesar de que la imitación resulta ser mucho más importante para diagnosticar en forma temprana. A pesar de que mucha gente piensa que los niños con autismo suelen tener comportamientos inusuales como mecerse o aletear las manos, estos comportamientos no están siempre presentes en niños pequeños, donde los déficits sociales y de comunicación son universales. Otro importante reto asociado con el diagnóstico temprano es que los niños con autismo comúnmente no demuestran una ausencia total en comportamientos sociales y de comunicación. En lugar de eso, ellos exhiben estos comportamientos menos consistentemente – y sus padres tienen que gastar más energía para desarrollar estos comportamientos en comparación con otros niños.

#### 1 Wendy Stone, directora TRIAD

¿De qué forma los padres pueden evaluar las diferentes opciones de tratamiento para niños con trastorno del espectro autista?

Las siguientes sugerencias han sido recopiladas de una variedad de fuentes, incluyendo los artículos referenciados que se presentan abajo. El propósito de estas sugerencias es ayudar a los padres para que puedan evaluar diferentes opciones de tratamientos, y no de promover un tratamiento en específico.

## 6. ¿Cuál es la mejor forma en que los padres pueden evaluar diferentes opciones para tratamientos?

Consideraciones para evaluar tratamientos específicos

Preguntas que se deben hacer:	Cosas en qué se debe pensar:
¿Qué comportamiento ha sido observado?	¿Son estos comportamientos problemáticos para mi hijo?
¿Qué efectos positivos debo de esperar?	¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando?
¿De qué forma el terapeuta evaluará la efectividad del tratamiento?	¿Con qué frecuencia yo recibiré reportes del progreso?
¿Cuánto tiempo debo estar involucrado antes de que pueda esperar algún efecto?	¿Tengo los medios para apegarme a este tratamiento?
¿Existen algunos efectos secundarios?	¿Este tratamiento puede ser considerado dañino física o psicológicamente?
¿Cuál es el costo?	¿Puedo solventar este tratamiento? ¿Si uso este tratamiento significa que tendré que dejar de usar otros tratamientos?
¿Cuánto tiempo toma por semana?	¿Puedo comprometerme al tiempo requerido? ¿Este tratamiento es compatible con mi hijo?
¿Existe alguna validación científica para este tratamiento?	¿Qué es lo que piensan los profesionales acerca de los pros y contras de este tratamiento?
¿Quiénes han usado antes este tratamiento y que han dicho acerca de esto? (pros y contras)	¿Qué clase de experiencias han tenido otros padres con este tratamiento?
¿Cuál es la capacitación y habilidad que se requiere para proveer este tratamiento?	¿El terapeuta posee la capacitación apropiada y certificados que lo avalen?
¿El terapeuta pertenece a alguna organización?	¿El terapeuta posee un código de ética profesional?
¿Cuál es el rol que juegan los padres en este tratamiento?	¿Obtendré la capacitación necesaria para ayudar a mi hijo?
¿Cómo son manejados los retos en el comportamiento?	¿Existe algún plan para prevenir la aparición de comportamientos problemáticos?



Se debe tener precaución con cualquier tratamiento que:

- a) Ofrezca una cura para el autismo
- b) Prometa ser efectivo para todos los niños
- c) Ofrezca mejorar todos los síntomas del autismo
- d) Solicite que usted suspenda el sistema en el que actualmente confía y decida adoptar el que ellos ofrecen (por ejemplo, le pida a usted que "crea" en cosas que no tienen sentido común, o que le digan que el tratamiento no hará efecto hasta que usted no crea en el)
- e) Consista en un paquete general con un predeterminado plan de estudios que no sea específicamente diseñado para las necesidades individuales de cada niño
- f) No proveer una rutina y evaluaciones periódicas para medir el progreso del niño y la efectividad del tratamiento
- g) Ofrezca ser el mejor tratamiento para su hijo y ser el único que su hijo necesita

Referencias:

Sociedad Americana de Autismo. (1997). Guía para la Teoría y la Práctica. Disponible por ASA website (<http://www.autism-society.org/site/PagerServer>).

## **7. ¿Qué es Análisis del Comportamiento Aplicado? (ABA)**

"ABA" es la abreviación en inglés para Análisis del Comportamiento Aplicado, el cual hace referencia a la variedad de enfoques y estrategias sistemáticas con el fin de incrementar los comportamientos y habilidades que se desean y reducir los comportamientos no deseados. Los enfoques de ABA incluyen un proceso de capacitación discreta, giro en la respuesta de la capacitación, capacitación imprevista, capacitación funcional para la comunicación, y capacitación estructurada. Todas estas estrategias pueden ser útiles para trabajar con niños con autismo – así como con niños que no lo padecen.

Varias personas creen que ABA hace referencia al nombre de un tipo de terapia, así como que ha sido usado para Lovaas, o que hace referencia a un programa de 40 horas por semana, o que ha sido desarrollado solamente para niños con autismo. Todas estas ideas están erradas. Existen muchas formas de estrategias y enfoques de ABA y la combinación específica de las técnicas que se utilizan debe ser determinada después de evaluar al niño e identificar sus fortalezas, necesidades y su estilo de aprendizaje.

No es parte de las políticas de TRIAD discutir una terapia a utilizar sobre otra, porque todos los niños son diferentes y los tratamientos deben ser utilizados de forma individual. De acuerdo a las directrices de las mejores prácticas, 20 o 25 horas por semana de terapia ABA puede ser una parte muy importante para la intervención que sea recomendada para niños con autismo. Sin embargo, no es la única terapia apropiada para estos niños. Por ejemplo, la terapia del Lenguaje es otro importante componente para los programas de intervención para niños con autismo. Nosotros recomendamos a las familias que busquen

una combinación de intervenciones que puedan significar lo mejor para el niño y para la familia.

Información adicional acerca de los componentes de programas educativos apropiados para niños con autismo puede ser encontrada en el libro, "Educando Niños con Autismo", publicado por la Academia Nacional de Prensa en el año 2001. El texto puede ser revisado en línea en la dirección <http://www.nap.edu/>.