

Cómo comprender los trastornos del espectro del autismo (ASD)

(Understanding Autism Spectrum Disorders [ASDs])



American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



Índice

-
- 1 ¿Qué son los trastornos del espectro del autismo (ASD)?
-
- 2 ¿Qué tan frecuentes son los ASD?
-
- 2 ¿Cuáles son los síntomas de los ASD?
-
- 3 ¿Cuáles son los distintos tipos de ASD?
-
- 5 ¿Qué causa los ASD?
-
- 6 ¿Qué se sabe sobre el desarrollo del cerebro en los ASD?
-
- 6 ¿Cuáles son los síntomas iniciales de los ASD?
-
- 8 ¿Cómo se realiza el diagnóstico?
-
- 11 ¿Cuáles son algunos otros trastornos médicos asociados a los ASD?
-
- 13 ¿Cuáles son algunas de las afecciones médicas asociadas a los ASD?
-
- 14 ¿Cuáles son algunas de las afecciones del comportamiento asociadas a los ASD?
-
- 15 ¿Cuáles son algunas de las afecciones emocionales asociadas a los ASD?
-
- 16 ¿Cuáles son algunas de las afecciones del desarrollo asociadas a los ASD?
-
- 16 Cómo vivir con los ASD
-
- 20 Estrategias de tratamiento utilizadas en los niños con ASD
-
- 38 Inquietudes especiales durante la adolescencia y la adultez
-
- 41 Planificación financiera y legal
-
- 42 El futuro
-
- 43 Recursos

Cómo comprender los trastornos del espectro del autismo (ASD)

¿Qué son los trastornos del espectro del autismo (ASD)?

Los trastornos del espectro del autismo (ASD) son un grupo de trastornos relacionados de origen cerebral que afectan el comportamiento, la comunicación y las destrezas sociales de un niño. Estos trastornos incluyen el trastorno autista, el síndrome de Asperger y el trastorno del desarrollo generalizado sin otra especificación (pervasive developmental disorder—not otherwise specified, PDD-NOS). Se definen de acuerdo con el número y la gravedad de los síntomas.

Dado que la mayoría de los niños con ASD dominará las destrezas motoras tempranas, tales como sentarse, gatear y caminar en los tiempos habituales, es posible que inicialmente los padres no observen retrasos en las destrezas sociales y comunicativas. En retrospectiva, muchos padres pueden recordar diferencias tempranas en la interacción y la comunicación.

Los ASD son trastornos del desarrollo cuyos síntomas pueden cambiar con la maduración y la intervención. Aunque esto es poco frecuente, algunos niños mejoran tanto que ya no puede considerarse que tengan un ASD. La mayoría de estos niños tendrá otros diagnósticos de desarrollo, aprendizaje, lenguaje o comportamiento.

Cuanto antes se identifique un ASD, más rápidamente se puede comenzar un programa de intervención enfocado en los síntomas centrales. Cada niño con autismo tiene necesidades diferentes. La intervención que resulta útil para un niño puede no serlo tanto para otro. Las investigaciones demuestran que comenzar un programa de intervención lo antes posible puede mejorar los desenlaces para muchos niños con ASD, por lo que los niños pueden y deben ser derivados para su diagnóstico e intervención temprana (early intervention, EI) ni bien se observen síntomas de ASD.

Continúe leyendo para obtener más información de la American Academy of Pediatrics (AAP) sobre los ASD, incluidos los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y cómo vivir con los ASD.

¿Qué tan frecuentes son los ASD?

Se calcula que los ASD afectan a 1 de cada 88 niños. El número de niños que se ha informado que tienen un ASD ha aumentado desde comienzos de 1990 por motivos que no están del todo claros. El aumento puede deberse a muchos factores. Muchas familias están más informadas sobre los ASD. Los pediatras están realizando más pruebas de detección de ASD. Además, ha habido cambios en la forma de definir y diagnosticar los ASD. En el pasado, solamente se diagnosticaba a los niños con los síntomas de ASD más graves. En la actualidad, se está identificando a los niños con síntomas más leves y se los está derivando a programas de intervención y de educación. Típicamente, los varones con ASD superan a las niñas en una relación de aproximadamente 4 a 1.

¿Cuáles son los síntomas de los ASD?

No hay 2 niños con un ASD que tengan exactamente los mismos síntomas. Existen criterios estándar para el diagnóstico de los ASD. Sin embargo, el número y la gravedad de los síntomas pueden variar enormemente. Los siguientes son ejemplos de cómo puede actuar un niño con un ASD:

Diferencias sociales:

- No mantiene contacto visual o establece muy poco contacto visual.
- No responde a la sonrisa ni a otras expresiones faciales de los padres.
- No mira los objetos ni los eventos que están mirando o señalando los padres.
- No señala objetos ni eventos para lograr que los padres los miren.
- No lleva objetos de interés personal para mostrárselos a los padres.
- No suele tener expresiones faciales adecuadas.
- Es incapaz de percibir lo que otros podrían estar pensando o sintiendo al observar sus expresiones faciales.
- No demuestra preocupación (empatía) por los demás.
- Es incapaz de hacer amigos o no le interesa hacerlo.

Diferencias comunicativas:

- No señala cosas para indicar sus necesidades ni comparte cosas con los demás.
- No dice palabras sueltas a los 16 meses.
- Repite exactamente lo que otros dicen sin comprender el significado (generalmente llamado *repetición mecánica* o *ecolalia*).
- No responde cuando lo llaman por su nombre pero sí responde a otros sonidos (como la bocina de un automóvil o el maullido de un gato).

- Se refiere a sí mismo como “tú” y a otros como “yo”, y puede mezclar los pronombres.
- Con frecuencia no parece querer comunicarse.
- No comienza ni puede continuar una conversación.
- No usa juguetes ni otros objetos para representar a la gente o la vida real en los juegos simulados.
- Puede tener buena memoria, especialmente para los números, las letras, las canciones, las canciones publicitarias de la televisión o un tema específico.
- Puede perder el lenguaje u otros logros sociales, generalmente entre los 15 y 24 meses (que con frecuencia se denomina *regresión*).

Diferencias de comportamiento (comportamientos repetitivos y obsesivos).

- Se mece, se balancea, gira, se retuerce los dedos, camina en puntillas durante mucho tiempo o agita las manos (comportamiento estereotípico).
- Le gustan las rutinas, el orden y los rituales; tiene dificultades con los cambios.
- Se obsesiona con unas pocas actividades o con actividades inusuales, y las realiza repetidamente durante el día.
- Juega con partes de los juguetes en lugar del juguete entero (por ejemplo, hace girar las ruedas de un camión de juguete).
- No parece sentir dolor.
- Puede ser muy sensible o ser totalmente insensible a los olores, los sonidos, las luces, las texturas y al tacto.
- Uso inusual de la visión o la mirada: mira los objetos desde ángulos inusuales.

¿Cuáles son los distintos tipos de ASD?

Los síntomas que definen los ASD se describen en un libro llamado *Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)*. Este manual enumera las definiciones establecidas de los trastornos del comportamiento, del desarrollo y psiquiátricos. Poco después de la publicación de este cuadernillo, se publicará una nueva versión del *DSM*. Esta eliminará las subcategorías de trastorno autista, síndrome de Asperger y PDD-NOS que se definieron en la revisión del texto de la cuarta edición del *DSM (DSM-IV-TR)* y considerará que todos los individuos diagnosticados tienen ASD. La *décima revisión de la Clasificación internacional de enfermedades (International Classification of Diseases, 10th Revision, ICD-10)* continuará usando las categorías de ASD del *DSM-IV-TR* que se describen en este cuadernillo. En el futuro, se podría considerar que los niños a los que se les ha diagnosticado síndrome de Asperger tienen autismo con un buen funcionamiento o ASD con capacidades intelectuales típicas.

Trastorno autista

Los niños con trastorno autista tienen un patrón de problemas centrales con el lenguaje y la comunicación, problemas para relacionarse socialmente con otros y comportamientos inusuales o repetitivos. Si bien los síntomas sociales generalmente se presentan durante el primer año de vida (aunque pueden ser imperceptibles), los problemas lingüísticos son más notorios en el segundo año, y los comportamientos repetitivos pueden aparecer incluso después. Muchos de estos niños tendrán limitaciones intelectuales; en otros casos podría *parecer* que tienen limitaciones cuando, en realidad, los puntajes en las pruebas de inteligencia son bajos debido a la falta de cooperación. Otros niños pueden tener puntajes normales en las pruebas de inteligencia, y sin embargo pueden tener problemas con el razonamiento abstracto y de la vida real. Se considera que los niños con autismo tienen un *buen funcionamiento* cuando su inteligencia se encuentra dentro del rango normal.

Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger (también llamado trastorno de Asperger) generalmente no se diagnostica hasta la edad preescolar o más tarde. Esto se debe a que el desarrollo inicial del habla, especialmente el lenguaje y la estructura de las oraciones, es relativamente normal. En ocasiones, los niños con síndrome de Asperger hablan de manera extraña. Algunos niños pueden hablar en un solo tono de voz (voz monótona) sin subir ni bajar el tono de su voz. Otros niños pueden hablar con un lenguaje superior al que se esperaría para su edad, como “pequeños profesores”. Tal vez establezcan poco contacto visual mientras hablan y tengan dificultades para mantener una conversación recíproca. Pueden concentrarse en 1 o 2 temas y hablar sobre estos temas independientemente de que el interlocutor esté interesado. Los niños con síndrome de Asperger suelen interpretar el lenguaje literalmente, y pueden tener dificultades con el humor, los chistes y las figuras retóricas. Muchos también pueden tener problemas con la coordinación motora. La inteligencia es normal. Algunos expertos no consideran que este sea un trastorno independiente del autismo con buen funcionamiento.

Trastorno del desarrollo generalizado sin otra especificación

Los niños con PDD-NOS (en ocasiones llamado *autismo atípico*) muestran algunos signos de autismo u otro PDD, pero no tienen síntomas suficientes o síntomas de suficiente intensidad para recibir un diagnóstico de trastorno autista o síndrome de Asperger. Aunque los niños con PDD-NOS pueden tener menos síntomas generales, los síntomas pueden ser igualmente problemáticos.

¿Existe una conexión entre la vacuna MMR y los ASD?

Se ha prestado mucha atención en los medios a las vacunas como una causa de autismo. La evidencia científica actual no respalda una conexión entre la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR) o cualquier combinación de vacunas y los trastornos del espectro del autismo (ASD). En realidad, el artículo de la investigación original que sugería una conexión entre la vacuna MMR y el autismo se retractó oficialmente (es decir, se lo eliminó de forma permanente) debido a errores graves en la forma en que se realizó la investigación. Tampoco hay evidencia científica que respalde la conexión entre el timerosal (un conservante que contiene mercurio) y los ASD. En cualquier caso, casi ninguna vacuna de los programas de vacunación recomendados que se administran a los niños en los Estados Unidos contiene mercurio. Las vacunas utilizadas para la inmunización de grandes cantidades de personas, como la vacuna contra la influenza, aún pueden contener muy pequeñas cantidades de timerosal. Las familias que aún tengan inquietudes sobre este tema deben consultarlas con su pediatra.

¿Qué causa los ASD?

Muchos factores pueden causar los síntomas de los ASD. Existe una predisposición genética a los ASD. Esto se determinó inicialmente por medio de estudios realizados con mellizos y otros estudios realizados con familias. Aunque se han asociado muchas anomalías cromosómicas y genéticas con los síntomas de los ASD, ninguna de estas se encuentra en todos los niños afectados. Si una familia ya tiene un hijo al que se le ha diagnosticado un ASD, las probabilidades de que los hermanos también pudieran tener algún tipo de ASD son por lo menos 5 a 10 veces mayores que las de la población en general. Es probable que los factores ambientales tengan un rol secundario en algunos niños con ASD, pero aún se desconoce cuáles son estos agentes y cuándo afectan el desarrollo.

Los estudios han demostrado que los familiares de niños con autismo tienen mayores probabilidades de presentar algunos síntomas similares a los observados en los niños con ASD. Estas dificultades pueden incluir retrasos en el lenguaje, discapacidades del aprendizaje, ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (attention-deficit/hyperactivity disorder, ADHD), o mal humor.

Los ASD pueden ocurrir con más frecuencia en niños con determinadas afecciones médicas, como síndrome de X frágil, esclerosis tuberosa, síndrome de Down y otros trastornos genéticos. La mayoría de los niños con ASD no tienen estas afecciones ni otras afecciones genéticas específicas. Los síntomas

de ASD pueden ser más frecuentes en los bebés prematuros. Considerar si un niño con un ASD tiene otra afección genética es una parte importante de la evaluación inicial.

¿Qué se sabe sobre el desarrollo del cerebro en los ASD?

No se conocen las anomalías exactas del funcionamiento del cerebro que causan los ASD. Sin embargo, las investigaciones han demostrado lo siguiente:

- Hay una diferencia en el crecimiento del cerebro en los niños con ASD, que muestra una tendencia a crecer más rápido y a ser más grande que lo habitual en la niñez temprana (frecuentemente con una circunferencia craneal grande).
- Existen diversas anomalías microscópicas en algunas áreas del cerebro de las personas con autismo, como el cerebelo, el sistema límbico y la corteza cerebral. Esto se reveló mediante estudios exhaustivos de autopsias del cerebro de personas con autismo.
- Hay diferencias o anomalías en algunas sustancias químicas del cerebro de los niños con ASD. Estas sustancias químicas del cerebro son reguladores importantes del desarrollo y la función cerebral. Sin embargo, no se ha encontrado ninguna anomalía en todas las personas con ASD.
- En el autismo, existen algunas diferencias en la función de determinadas partes del cerebro, por ejemplo, cómo el cerebro reconoce los rostros, procesa el lenguaje y permite la imitación.



En la actualidad, la medición de neurotransmisores y las técnicas de exploración de la función cerebral no están indicadas en la práctica clínica de rutina. Estos y otros estudios pueden ser importantes para las investigaciones. Si bien nuestra comprensión de las diferencias en la estructura y la función cerebral se está incrementando, aún queda mucho por aprender.

¿Cuáles son los síntomas iniciales de los ASD?

Muchos niños con ASD pueden mostrar diferencias de desarrollo durante su infancia, especialmente en las destrezas sociales y lingüísticas. Dado que generalmente se sientan, gatean y caminan en los tiempos esperados, las diferencias más imperceptibles en el desarrollo de los gestos, el juego simulado y el lenguaje social con frecuencia pasan inadvertidas

para las familias y los médicos. Además de los retrasos en el lenguaje oral, las familias pueden observar diferencias en la interacción y los gestos.

Retraso o falta de atención conjunta.

Una de las diferencias del desarrollo más importantes entre los niños con ASD y otros niños es el retraso o la falta de *atención conjunta*. La atención conjunta implica alternar la mirada una y otra vez entre un objeto o evento y otra persona, y conectarse con esa persona. Es uno de los ejes sobre los cuales posteriormente se desarrollarán las destrezas sociales y comunicativas. Participar en diversas interacciones sociales de ida y vuelta, como intercambiar muchas expresiones, sonidos y otros gestos afectivos, se denomina *interacción social recíproca*. Los retrasos en las destrezas de atención conjunta se observan en la mayoría de los niños con ASD y rara vez se observan en niños con otros tipos de problemas del desarrollo. Por lo tanto, se considera que las limitaciones en la atención conjunta se encuentran entre las limitaciones más características de los ASD. Existen varios estadios de atención conjunta. Los niños con ASD generalmente muestran retrasos o ausencia de destrezas en cada estadio.

Se observan logros sutiles en el uso y la comprensión de gestos en los siguientes momentos:

- Aproximadamente entre los 10 y 12 meses de edad, la mayoría de los niños con desarrollo típico comienza a mirar de inmediato en la dirección de un objeto que los padres están señalando. Luego vuelven a mirar a los padres e imitan su expresión, generalmente una sonrisa. Los niños con ASD generalmente ignoran a los padres. Esto frecuentemente hace que los padres se preocupen sobre la capacidad auditiva de su hijo.
- La mayoría de los niños puede señalar objetos deseados que están fuera de su alcance entre los 12 y 14 meses. El niño con un ASD, en cambio, puede tomar la mano de uno de sus padres y llevarlo hasta el objeto sin establecer contacto visual. En ocasiones, el niño incluso puede colocar la mano del padre sobre el objeto mismo.
- Entre los 14 y 16 meses de edad, la mayoría de los niños señala los objetos que le parecen interesantes. Los niños alternan la mirada entre un objeto y un padre para asegurarse de que el padre esté atento a lo que están mirando. El niño con un ASD solamente señalará un objeto porque desea que el padre se lo alcance y no porque desee que el padre disfrute de la observación conjunta.

Retrasos en el lenguaje

Casi todos los niños con ASD muestran retrasos en la comunicación no verbal y en el lenguaje oral. Pueden tener palabras que usan para clasificar las cosas pero nunca las piden. Pueden tener palabras poco frecuentes para

su nivel lingüístico general, como decir las letras o los números cuando aún no tienen nombres que usan para los miembros de la familia. La mayoría de los niños pequeños pasan por una fase en la que repiten lo que escuchan. Los niños con ASD pueden repetir durante un período más largo, y repiten películas o conversaciones con el tono de voz en el que las escucharon. Aquellos niños a los que con posterioridad se les diagnostica síndrome de Asperger dan la impresión de haber obtenido logros lingüísticos durante sus primeros años, pero el uso del lenguaje puede ser anormal o demasiado sofisticado o maduro (pequeños profesores).

Regresión en los logros del desarrollo

Aproximadamente un 25% de los niños parece tener un desarrollo normal o casi normal hasta alrededor de los 18 meses de edad, después de lo cual gradual o abruptamente dejan de usar palabras que antes usaban y se vuelven más retraídos. Algunas familias recuerdan diferencias sutiles que podrían haber existido antes de la regresión, como el hecho de que el niño no se vuelva al escuchar su nombre.

¿Cómo se realiza el diagnóstico?

El diagnóstico de los ASD puede ser complicado por muchas razones. No hay pruebas de laboratorio médicas específicas para diagnosticar un ASD, por lo que los médicos deben basarse en la información de los padres y en lo que se puede observar durante las visitas de control. La afección es compleja, y los síntomas son distintos para cada niño. Por eso la AAP recomienda que haya pruebas de detección de ASD durante determinadas visitas de control, además de vigilancia permanente durante el transcurso de la asistencia de control.

Evaluación

Cuando se sospecha que la causa de los retrasos lingüísticos y sociales es un ASD, el niño debe ser derivado *tanto* para servicios de EI como para una evaluación completa a fin de determinar si el diagnóstico correcto es un ASD. La evaluación puede ser realizada por un médico o psicólogo con pericia en el diagnóstico de ASD o, preferentemente, por un equipo de especialistas que puede incluir pediatras especializados en el desarrollo, neurólogos infantiles, psicólogos, patólogos del habla o del lenguaje, terapeutas ocupacionales o fisioterapeutas, educadores y trabajadores sociales. Pueden realizarse evaluaciones en el ámbito del desarrollo durante los programas de EI o del sistema escolar.

Típicamente, una evaluación incluirá lo siguiente:

- Observación atenta de las interacciones durante el juego y con el cuidador del niño.

- Antecedentes y examen físico detallados.
- Evaluación del desarrollo de todas las destrezas (motoras, lingüísticas, sociales, de autoayuda, cognitivas). Se sospecha la existencia de ASD cuando el funcionamiento social y lingüístico del niño está mucho más afectado que el nivel general de las destrezas motoras, adaptativas y cognitivas.
- Prueba auditiva. Todos los niños con retrasos del habla o aquellos que se sospecha que tienen ASD deben someterse a una evaluación formal de la audición.
- Evaluación lingüística que proporciona puntajes estandarizados para el lenguaje expresivo (que incluye el habla) y receptivo, además de una evaluación del lenguaje pragmático (el uso social del lenguaje) y de la articulación (pronunciación).

El diagnóstico de un ASD se realiza aplicando los criterios del *DSM* y utilizando toda la información obtenida en los antecedentes, la observación y las evaluaciones. (Consulte la sección “¿Cuáles son los distintos tipos de ASD?” en la página 3).

Pruebas médicas

Los ASD pueden estar asociados a un síndrome o una afección médica conocidos. Las pruebas más modernas y sensibles han determinado una causa subyacente de un ASD en muchos más niños de lo que se creía previamente. Se pueden indicar pruebas de laboratorio para descartar otras posibles afecciones médicas que podrían causar síntomas de autismo de acuerdo con los antecedentes y el examen físico del niño. Si está indicado, el niño puede ser derivado a otros especialistas, como un genetista o un neurólogo pediátrico, para ayudar a diagnosticar afecciones médicas que podrían causar o estar asociadas a los síntomas de los ASD.

- **Análisis genéticos.** Se recomienda que a las familias se les ofrezcan análisis genéticos, como la prueba de micromatrices citogenéticas. En la actualidad, las pruebas de micromatrices citogenéticas permiten identificar anomalías en los cromosomas de un 10% a un 20% como máximo de niños con ASD. El síndrome de X frágil puede estar presente en hasta el 2% de los varones con ASD, por lo que también debe considerarse la prueba para detectar este síndrome. Se puede considerar el uso de la prueba de detección del síndrome de Rett en niñas con síntomas de ASD en función de los antecedentes y el examen físico de las mismas. Las pruebas genéticas deben considerarse seriamente si un niño tiene rasgos físicos atípicos o retrasos del desarrollo, o si hay antecedentes familiares de síndrome de X frágil o discapacidad intelectual (anteriormente conocidos como retraso mental) sin causa conocida. En determinados casos, tal vez sea necesario realizar otras pruebas genéticas. Las recomendaciones de pruebas genéticas pueden cambiar a medida que se desarrollen nuevas pruebas.

Exámenes de detección en los hermanos

Debido a que los hermanos menores de los niños a los que ya se les han diagnosticado trastornos del espectro del autismo (ASD) corren un riesgo mayor de tener ASD también, se recomienda a los padres y pediatras que los observen cuidadosamente para detectar problemas del desarrollo, especialmente retrasos en las destrezas sociales y lingüísticas. Las pruebas de detección deben usarse durante las visitas de control a los 18 y 24 meses, a fin de detectar destrezas típicamente deficientes en los niños con ASD. Aún más importante es que los padres, cuidadores y pediatras estén atentos para detectar signos tempranos de ASD durante los primeros 2 años de vida. Los padres deben informar al pediatra de su hijo sobre cualquier inquietud que tengan. Además de los retrasos en la atención conjunta, los gestos y el habla, los padres deben informarle al pediatra si su hijo pequeño:

- No balbucea a los 12 meses.
- No señala ni hace otros gestos a los 12 meses.
- No dice palabras sueltas a los 16 meses.
- No elabora frases de 2 palabras a los 24 meses.
- Pierde cualquier destreza lingüística o social en cualquier etapa.

Podría haber muchas razones además de los ASD por las que un niño no logre desarrollar estas destrezas, pero un niño con cualquiera de estos signos debe ser evaluado exhaustivamente para detectar un ASD y otros trastornos del desarrollo.

- **Prueba de nivel de plomo.** La detección de niveles de plomo es un componente importante de la asistencia primaria. Si un niño vive en un entorno de alto riesgo, como edificios antiguos, o continúa llevándose cosas a la boca, debe realizarse una prueba de niveles de plomo.
- **Otras pruebas.** Según los antecedentes médicos y el examen físico del niño, se puede indicar un electroencefalograma (EEG), una exploración mediante resonancia magnética (magnetic resonance imaging, MRI) o pruebas de detección de trastornos metabólicos. Los niños con ASD pueden ser selectivos con respecto a los alimentos, por lo que el pediatra de su hijo puede recomendar que se busque evidencia de deficiencias de hierro o vitaminas (especialmente vitamina D).

Nota: No existe suficiente evidencia clínica para recomendar ninguna de las pruebas siguientes específicamente para el autismo: análisis del cabello, medición de rutina de los niveles de vitaminas o nutrientes múltiples, estudios de permeabilidad intestinal, análisis de heces, péptidos urinarios, o medición del mercurio u otros metales pesados.

¿Cuáles son algunos otros trastornos médicos asociados a los ASD?

Estos son algunos trastornos que pueden asociarse a un riesgo mayor de que un niño también tenga un ASD.

Síndrome de X frágil

El síndrome de X frágil es un trastorno genético que afecta al cromosoma X. Es la causa genética de la discapacidad intelectual más comúnmente heredada y transmitida por el lado materno de la familia. Los varones solamente tienen un cromosoma X, por lo que generalmente los afecta mucho más que a las mujeres. Determinadas características físicas, como orejas grandes, un rostro alargado, articulaciones laxas y testículos grandes (después de la pubertad) pueden estar asociadas a esta afección, pero no siempre están presentes, especialmente en un niño muy pequeño. La prueba de detección del síndrome de X frágil se recomienda rutinariamente para los niños con ASD.

Esclerosis tuberosa

La esclerosis tuberosa es un trastorno genético que hace que crezcan lesiones en el cerebro, la piel y otros órganos. Se la asocia comúnmente a la epilepsia. Se debe considerar la realización de pruebas genéticas especializadas en los niños con ASD y convulsiones que además tienen áreas de la piel más claras que parecen manchas de nacimiento u otras lesiones cutáneas características. Las pruebas de ADN pueden identificar la base genética subyacente en aproximadamente un 70% de las personas con este síndrome.

Síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno genético que ocurre casi exclusivamente en las niñas, y cuyo inicio ocurre durante los primeros 2 años de vida, generalmente luego de un período de desarrollo típico. Se caracteriza por la pérdida del control de las manos; movimientos característicos como retorcerse las manos, dar palmadas o movimientos de la boca; destrezas motoras inestables; discapacidad intelectual significativa; desaceleración del crecimiento de la cabeza (después de un período de crecimiento normal); convulsiones; y destrezas sociales reducidas. En casi todos los casos, se pueden realizar pruebas de ADN para identificar las mutaciones genéticas del cromosoma X que causan el trastorno.

Síndrome de Angelman

El síndrome de Angelman es un trastorno genético que afecta al cromosoma 15. Se caracteriza por una discapacidad intelectual significativa,

una expresión facial feliz, risa atípica, marcha inestable, una cabeza pequeña y enfermedad convulsiva. Muchos niños aplauden o tienen movimientos similares con las manos de forma repetitiva. Para arribar a este diagnóstico, es preciso realizar pruebas de ADN especializadas.

Síndrome de Down

Este síndrome es una causa común de discapacidad intelectual que es causado por una copia extra del cromosoma 21. Aunque la mayoría de los niños con síndrome de Down no tienen ASD, una minoría sí cumple con los criterios de diagnóstico de los ASD. Muchos otros tienen comportamientos repetitivos, pero no presentan las diferencias en cuanto a reciprocidad social que son características de los ASD. Dado que la regresión del desarrollo puede ocurrir más tarde en los niños con síndrome de Down que en otros niños con ASD, los médicos deben continuar realizando pruebas de detección del desarrollo posteriormente durante la niñez.

Otros trastornos genéticos

Existen varios otros trastornos genéticos que, si bien son poco comunes, igual deben ser considerados por los médicos cuando evalúan a un niño para detectar ASD. El *síndrome de Smith-Lemli-Opitz* es causado por un problema en la producción de colesterol y se puede diagnosticar con un análisis de sangre especial. Es importante considerar si un niño podría tenerlo ya que este síndrome podría ocurrir en el 25% de los embarazos futuros. Otro trastorno genético asociado a los ASD y a un tamaño de la cabeza mayor que el habitual es una mutación en un gen llamado *PTEN*. Los padres e hijos con esta mutación tienen mayor riesgo de padecer cáncer. El *síndrome de Smith-Magenis* es otro trastorno genético asociado al autismo que es causado por una anomalía en el cromosoma 17. Los niños con síndrome de Smith-Magenis pueden tener problemas significativos para dormir y comportamientos repetitivos característicos, además de los ASD.

La asistencia y las prácticas médicas modernas prácticamente han eliminado algunas causas de los ASD. Estas incluyen la *fenilcetonuria*, una enfermedad metabólica que en el pasado era una causa de discapacidad intelectual grave y de autismo pero que, gracias a las pruebas de detección universales realizadas en los recién nacidos de los 50 estados, se ha convertido en una enfermedad detectable y tratable. La *rubéola congénita*, que resulta de una infección viral leve causada por el virus de la rubéola durante el embarazo, es totalmente evitable mediante la inmunización contra la rubéola durante la infancia.

¿Cuáles son algunas de las afecciones médicas asociadas a los ASD?

Convulsiones

Durante toda la vida, aproximadamente un cuarto de los niños con ASD tendrá una convulsión. Las convulsiones son más comunes en los niños menores de 3 años y en la adolescencia. Una convulsión es un cambio repentino e inesperado en el comportamiento, causado por una actividad eléctrica anormal del cerebro. Puede incluir cambios repentinos en el comportamiento como sacudidas de los brazos o las piernas, pérdida del conocimiento o breves períodos en los que miran al vacío. Los padres deben comunicarse con su pediatra si su hijo experimenta estos síntomas y preguntarle si es necesario hacer una evaluación. La evaluación para las convulsiones puede incluir un examen físico y neurológico y posiblemente pruebas especiales, como un EEG y una MRI, o la derivación a un neurólogo para profundizar la evaluación. Hay medicamentos que se pueden utilizar para tratar los trastornos convulsivos.

Trastornos nutricionales o gastrointestinales

Si bien la prevalencia aún no se conoce, los síntomas gastrointestinales (GI) como dolor abdominal, estreñimiento, diarrea, náuseas e hinchazón pueden ser más comunes en los niños con ASD. Si los síntomas GI son graves, pueden interferir en el sueño, el comportamiento y las horas de las comidas, y pueden provocar muchas incomodidades en el niño.

Se ha informado selectividad con respecto a los alimentos en la mayoría de los niños con ASD, y esto puede ser un indicio temprano de una diferencia en el desarrollo. Muchos niños comen solamente un número determinado de alimentos. A algunos niños no les gustan los alimentos de determinadas texturas y colores. Otros niños son muy específicos con respecto a cómo se les sirve la comida; solamente usan determinados platos o no comen alimentos que están en contacto con otros. La mayoría de los niños con ASD crece bien y, si bien sus dietas son limitadas, no presentan bajo peso. Sin embargo, algunos niños son tan selectivos que tal vez no estén recibiendo los nutrientes que necesitan.



Si hay una inquietud sobre el crecimiento de un niño (estatura o peso) o si el niño tiene síntomas GI frecuentes, la familia debe hablar con el pediatra del niño. Los niños con síntomas GI significativos o muy selectivos con respecto a las comidas pueden necesitar pruebas adicionales.

Como algunas familias se preocupan por los síntomas GI, suele surgir la cuestión de las alergias o la sensibilidad a los alimentos como el gluten (trigo) o la caseína (leche). Muchas familias prueban dietas especiales en las que se eliminan estos alimentos. Los estudios de investigación no han confirmado que las dietas especiales traten los síntomas de los ASD. Los niños con ASD pueden tener intolerancia a la lactosa (el azúcar de la leche) o enfermedad celíaca como cualquier otro niño. Los síntomas GI en los niños con ASD deben ser evaluados individualmente. Los padres deben consultar a su pediatra antes de comenzar cualquier dieta especial.

Tics

Los tics pueden ocurrir más frecuentemente en los niños con ASD que en la población en general. Estos son breves movimientos motores o sonidos involuntarios. Pueden ocurrir en hasta el 6% de los niños con ASD. La medicina puede formar parte de un enfoque para controlar los tics.

¿Cuáles son algunas de las afecciones del comportamiento asociadas a los ASD?

Dificultades relacionadas con la atención y la hiperactividad

Las dificultades relacionadas con la atención y la hiperactividad son muy comunes en los niños con ASD y pueden incluir problemas para prestar atención o concentrarse en una tarea, mayor impulsividad e hiperactividad.

Patrones de comportamiento obsesivos o repetitivos.

Algunos niños con ASD pueden tener una mayor tendencia a sentirse “atrapados” en determinados comportamientos y a tener problemas con los cambios (las rutinas son importantes). Existen muchos tipos de comportamientos obsesivos; algunos niños se alteran si se toma un camino distinto a la escuela, mientras que otros se angustian si se cambia una rutina familiar.

Agresividad y perturbación

Debido a sus problemas de comunicación, a veces los niños con ASD piden lo que necesitan o desean, o piden que los dejen solos actuando con agresividad o perturbación. Algunas veces la perturbación puede ocurrir

por un malestar debido a un dolor de estómago, dolor de cabeza, dolor de muelas u otra molestia.

Autoagresión

En ocasiones los niños con ASD parecen autoagredirse por motivos de comportamiento similares a lo que se describieron anteriormente para la agresividad y la perturbación. Algunos niños pueden golpearse las cabezas o lastimarse de otro modo si tienen dolor de oídos o de muelas. Todo niño que comience a autoagredirse, especialmente aquel que no puede expresar el dolor con palabras, debe ser examinado por su pediatra para detectar una afección médica que pueda estar causando dolor.

Autoestimulación (comportamientos repetitivos)

Algunos niños tienen comportamientos sensoriales o motores repetitivos, como agitar sus manos, romper papeles, caminar en puntillas de pie u otros comportamientos que no parecen tener un objetivo. Estos comportamientos pueden calmar a los niños que se sienten angustiados o brindar estimulación a los que no tienen destrezas de juego o lenguaje que puedan usar cuando se aburren.

Trastornos del sueño

Los problemas para dormir, como la dificultad para quedarse dormidos o despertarse frecuentemente durante la noche, son más comunes en los niños con ASD que en los niños con desarrollo típico. Algunos niños con ASD parecen necesitar menos horas de sueño que otros niños. Los niños con o sin ASD que tiene dificultades para dormir pueden padecer una afección diagnosticada desde el punto de vista médico, como apnea obstructiva del sueño, reflujo gastroesofágico o síndrome de las piernas inquietas. La mayoría de los niños con ASD responden a la intervención del comportamiento para sus problemas para dormir. Existe cada vez más evidencia de que la hormona de venta libre llamada melatonina puede ser útil para regular el sueño en algunos niños con autismo.

¿Cuáles son algunas de las afecciones emocionales asociadas a los ASD?

Trastornos de ansiedad

Los síntomas pueden variar desde sensaciones generales de nerviosismo hasta temores intensos y ataques de pánico. Los síntomas físicos de los ataques de pánico pueden incluir frecuencia cardíaca acelerada e hiperventilación. Los niños con ASD pueden sentirse aún más angustiados

si no pueden responder o manejarse adecuadamente. Una combinación de intervenciones médicas y del comportamiento puede resultar útil.

Trastornos del estado de ánimo (depresión y trastorno bipolar)

Al igual que los trastornos de ansiedad, los trastornos del estado de ánimo pueden tener distintos síntomas. Los niños con depresión pueden perder interés en sus actividades favoritas, estar menos activos y dormir más. También pueden volverse hiperactivos e irritables, y dormir menos. Los niños mayores pueden deprimirse porque no saben cómo manejar el estrés causado por ser diferentes, por las burlas o por las intimidaciones. Algunos niños pueden mostrar comportamientos que oscilan entre estados de retraimiento y depresión, y estados de frenetismo o excitación. Generalmente se recomienda una combinación de intervenciones médicas y del comportamiento.

¿Cuáles son algunas de las afecciones del desarrollo asociadas a los ASD?

Discapacidad intelectual o limitaciones cognitivas

Las limitaciones cognitivas pueden ocurrir hasta en dos tercios de los niños con ASD. Sin embargo, esta estadística puede disminuir a medida que se desarrollen métodos mejores para evaluar a los niños con ASD y porque en la actualidad se han comenzado a incluir niños con síndrome de Asperger en las investigaciones sobre los ASD. Por definición, los niños con síndrome de Asperger tienen una inteligencia promedio o por encima del promedio. Se sospecha una discapacidad intelectual (anteriormente conocida como retraso mental) cuando los niños muestran retrasos globales (especialmente en las destrezas de autoayuda y de resolución de problemas) y retrasos en las destrezas lingüísticas y sociales, además de los síntomas de ASD.

Apraxia verbal (dispraxia)

La apraxia verbal es un trastorno neurológico que afecta el habla. Los niños con apraxia verbal no pueden iniciar determinados sonidos o hablar fácilmente.

Cómo convivir con los ASD

Existen muchas estrategias y técnicas distintas para ayudar a los niños con ASD a aprender a interactuar con otros y a adquirir nuevas destrezas posiblemente vez los ayuden a hablar, jugar, participar en la escuela y satisfacer sus necesidades.

Según un panel de expertos que escribe para la National Academy of Sciences, los programas educativos eficaces diseñados para los niños con ASD desde el nacimiento hasta los 8 años de edad deben:

- **Ofrecer opciones.** El programa debe ofrecer una variedad de estrategias sociales, cognitivas, de comportamiento, de lenguaje y de juego que sean personalizadas para el niño. De ser posible, el niño también debe recibir terapia del habla, ocupacional y física directa, según su necesidad individual.
- **Tener objetivos claros.** Un plan personalizado debe incluir objetivos específicos, observables y mensurables en cada área de desarrollo y comportamiento de la intervención.
- **Ser intensivos.** El programa debe ser intensivo, con un objetivo de 20 a 25 horas de intervención o instrucción planificada por semana. Debe ofrecerse durante todo el año. La mayoría de los niños se beneficia con una proporción de personal de 1 a 1 o 1 a 2 con un adulto en las intervenciones iniciales.
- **Alentar a los padres para que se involucren plenamente.** Los hermanos y pares también deben ser incluidos en el programa. Con frecuencia, los niños aprenden mejor imitando a los niños con desarrollo típico en entornos inclusivos. La familia debe contar con el apoyo del equipo terapéutico para poder promover destrezas sociales, comunicación funcional y un comportamiento adecuado en el hogar.
- **Ocurrir en los entornos cotidianos.** Para promover la generalización de las destrezas recientemente adquiridas, las intervenciones deben ocurrir en los entornos cotidianos. Jugar y aprender con niños sin ASD puede ayudar a los niños con ASD a aprender destrezas sociales y lingüísticas.
- **Tratar los problemas de comportamiento.** Se debe realizar un análisis funcional del comportamiento cuando hay problemas de comportamiento. La información obtenida debe utilizarse para diseñar un plan de manejo del comportamiento. La familia debe involucrarse para poder trabajar también en las necesidades de comportamiento del niño.
- **Controlar el progreso frecuentemente.** Si no se están logrando las metas y los objetivos en un periodo razonable, el programa debe ser evaluado y revisado según sea necesario.

Los tipos y la calidad de los servicios pueden variar en función del lugar donde viva una familia. Se están realizando esfuerzos a nivel nacional para aumentar la financiación y la capacitación, de modo que los profesionales puedan satisfacer las necesidades de los niños con ASD en entornos médicos y educativos. Si bien los recursos pueden variar en las distintas comunidades, una combinación de intervenciones con padres y profesionales puede mejorar el desarrollo de los niños con ASD.

Los niños deben ser derivados a un programa adecuado apenas se sospeche que existe un retraso. Los padres no deben esperar hasta tener un diagnóstico definitivo de un ASD porque esto puede llevar algún tiempo. Por ejemplo, la evaluación y el tratamiento con terapia del habla deben comenzar apenas se identifique un retraso en la comunicación.

Una vez que se tenga el diagnóstico definitivo de un ASD u otra discapacidad del desarrollo, el programa específico se puede cambiar para satisfacer las necesidades del niño y su familia más adecuadamente. Recuerde que el diagnóstico puede ser un proceso continuo a medida que se manifiestan signos y síntomas adicionales u otros mejoran.

Si bien *todos* los niños con ASD necesitarán servicios educativos y la mayoría necesitará terapia e intervenciones del comportamiento, solamente algunos niños pueden necesitar medicamentos. Posiblemente se utilicen medicamentos para ayudar a reducir los comportamientos que pudiesen interferir en el aprendizaje o la interacción con otros, como la agresividad, las obsesiones o la hiperactividad.

Se sugiere a los padres que aprendan todo lo que puedan sobre toda la variedad de tratamientos disponibles. El tratamiento debe enfocarse en apoyar al niño para que tenga éxito en el mundo real.

Programas públicos

Una vez que surgen los verdaderos problemas, dispondrá de servicios para niños. Los pediatras pueden ayudar a identificar el lugar al que debe acudir

¿Qué es un hogar médico?

Los padres, pediatras y otros profesionales de asistencia médica deben trabajar juntos y en colaboración para satisfacer todas las necesidades médicas y no médicas de los niños y los jóvenes. Esta asociación es la base de lo que American Academy of Pediatrics llama el *hogar médico*, es decir, una metodología que las prácticas de asistencia primaria pueden emplear para brindar asistencia integral y compasiva. El equipo de prácticas de asistencia primaria del hogar médico tiene un rol importante en la vida del niño y su familia, y trabajará junto con los padres para crear un plan de asistencia por escrito para cada niño en particular. Un plan de asistencia incluye el plan de tratamiento del niño, como servicios educativos, terapias, cuestiones médicas, apoyos familiares y planes para crisis de emergencia. Los padres y su equipo de asistencia del hogar médico deben tomar la iniciativa para programar citas que sean lo suficientemente extensas para analizar todas sus inquietudes. Llevar juguetes, bocadillos u otro adulto a las citas en la clínica suele ser muy útil. Los padres son quienes mejor conocen a sus hijos y, con el tiempo, suelen convertirse en expertos en todo lo relacionado con la discapacidad de sus hijos. En el hogar médico se reconocen y respetan los conocimientos y las opiniones de los padres, y se los alienta a buscar información, hacer preguntas y confiar en su intuición.

la familia para la evaluación de diagnóstico y la intervención del niño con una sospecha de ASD.

Programa de intervención temprana (early intervention, EI)

Para los niños menores de 3 años, la derivación puede hacerse a un programa de EI local. Las familias también pueden comunicarse con el programa de EI directamente. Este es un programa con financiación federal y estatal que ayuda a los bebés y niños pequeños con retrasos o desafíos del comportamiento. Si un niño reúne los requisitos para los servicios, un equipo de especialistas desarrollará un programa individualizado de servicio familiar (Individualized Family Service Program, IFSP) con la información obtenida de la familia. Este programa constituye una guía para los servicios que se le brindarán al niño hasta que cumpla 3 años de edad. Puede incluir capacitación y ayuda para padres, terapia directa y equipos especiales. Es posible que se ofrezcan otros servicios si benefician al niño o a la familia. Si se necesita ayuda posterior después de los 3 años de edad, el programa del niño se transfiere al distrito escolar local para su administración.

Programa de educación individualizada

Si un niño tiene 3 años de edad o más cuando aparecen las inquietudes, la derivación puede hacerse al distrito escolar público local. Las familias también puede comunicase directamente con la escuela pública local. Si el niño reúne los requisitos para los servicios de acuerdo con el diagnóstico de un ASD y las evaluaciones educativas, de coeficiente intelectual (intelligence quotient, IQ) y lingüísticas que lo respaldan, el personal del distrito escolar desarrollará un Programa de educación individualizada (Individualized Education Program, IEP) con la información proporcionada por los padres. Este plan brinda muchos de los mismos servicios que el IFSP, pero el enfoque es diferente, ya que los servicios escolares son principalmente para el niño. El nivel de servicios también puede ser diferente. Si el niño continúa necesitando educación y servicios especiales, el IEP será analizado y revisado periódicamente. El IEP debe ser revisado para satisfacer las necesidades cambiantes del niño a medida que crece y desarrolla nuevas destrezas.

Programas adicionales

Si bien las leyes federales establecen una educación gratuita y adecuada para todos los niños, algunas comunidades cuentan con escuelas privadas y otros servicios complementarios diseñados específicamente para ayudar a los niños con ASD. Las familias pueden buscar servicios adicionales para complementar el programa de la escuela pública. Asimismo, deben revisar el programa de sus hijos con el pediatra para asegurarse de que estén recibiendo todos los servicios que puedan beneficiar a su hijo.

Estrategias de tratamiento utilizadas en los niños con ASD

Intervenciones del desarrollo y del comportamiento

Las intervenciones del desarrollo y del comportamiento son el pilar principal para educar y apoyar a las personas con ASD, y están interrelacionadas. Las intervenciones basadas en *el desarrollo suelen* enfocarse en los cimientos básicos del procesamiento motor, visual y auditivo, y de las destrezas sociales, de secuenciación, atención, resolución de problemas y comunicación. Esto puede ser muy eficaz en algunos niños si se realiza en un entorno lúdico donde un adulto ayuda al niño a construir las destrezas a través de la participación. En los niños con ASD, reforzar las destrezas comunicativas y sociales suele ayudar a reducir los problemas de comportamiento. Los soportes alternativos y aumentativos para la comunicación (como las tarjetas con dibujos) pueden ser útiles para el desarrollo de destrezas comunicativas.

Las intervenciones del comportamiento se concentran en cambiar comportamientos y síntomas específicos. A medida que estos comportamientos cambian, las relaciones sociales y el dominio de las capacidades básicas del desarrollo mejoran. Los programas basados en el comportamiento que están adaptados para enseñar a los niños las destrezas que necesitan para jugar y comunicarse pueden ocurrir dentro del aula o en entornos individualizados. Cuando no existen destrezas lingüísticas y sociales, los comportamientos problemáticos suelen ser el único medio que los niños tienen para comunicar sus necesidades o temores a otros. Si bien las intervenciones del comportamiento pueden utilizarse para reducir los comportamientos problemáticos, también se utilizan para enseñar a los niños las cosas que deseamos que hagan. Existen varios tipos diferentes de intervenciones del comportamiento.

Las estrategias de intervención del comportamiento pueden ser indicadas por un terapeuta o docente, guiando al niño hacia un objetivo o una intervención que se desea lograr. La terapia también puede ser incidental, como cuando se encuentra al niño intentando realizar una tarea deseada y el adulto lo ayuda a lograrla. El objetivo de las intervenciones del comportamiento es cambiar el comportamiento problemático recompensando los comportamientos aceptables con refuerzos positivos, como alimentos, elogios o un abrazo. Por otro lado, los comportamientos inaceptables son ignorados, corregidos o redirigidos en un intento por detenerlos. Otras estrategias generales incluyen brindar un entorno de aprendizaje global estructurado para los niños con rutinas que los ayudan en sus actividades diarias. Los problemas de comportamientos pueden reducirse cuando a los niños se les informa con antelación que una rutina puede cambiar y se les enseña a prepararse para el cambio.

Independientemente de la estrategia de intervención seleccionada, si un comportamiento está obstaculizando el progreso evolutivo o educativo, con frecuencia es útil iniciar un análisis de comportamiento funcional (functional behavioral analysis, FBA). El FBA se basa en identificar los eventos que causan el comportamiento y las consecuencias que lo mantienen. En ocasiones esta información se obtiene fácilmente mediante la observación cuidadosa de los niños en su entorno natural con sus cuidadores habituales. Otras veces, se debe consultar a un especialista capacitado en comportamiento. El comportamiento puede ser un intento por comunicar la urgencia por escapar, la necesidad de atención o de algún objeto tangible (por ejemplo, alimentos o un juguete), o malestar debido al exceso o la insuficiencia de estimulación sensorial. Una vez que se identifica(n) la(s) causa(s) del comportamiento problemático, el especialista determina cuáles son las reacciones del cuidador que promueven el comportamiento. De acuerdo con la información obtenida del FBA, el especialista en comportamiento desarrollará una estrategia de intervención para evitar o modificar estas condiciones a fin de ayudar a cambiar el comportamiento. Finalmente, se identificarán los refuerzos positivos que ayudarán a mantener comportamientos más adecuados y deseados. Este plan de intervención del comportamiento deberá ser evaluado y modificado permanentemente a medida que los niños maduren.

A continuación se describen varios enfoques que se utilizan frecuentemente para los niños con ASD.

- El programa de **Tratamiento y educación de niños con autismo y con discapacidades comunicativas relacionadas (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children, TEACCH)** es uno de los programas más antiguos y más extensamente usados en las escuelas. El programa se centra en la evaluación y el tratamiento individualizados, y alienta a los padres y profesionales a que trabajen conjuntamente. Se les enseña a los padres y docentes a desarrollar programas educativos estructurados, enfatizando el desarrollo de las fortalezas de aprendizaje del niño y la comunicación funcional. Se utilizan señales organizativas visuales para mantener una rutina diaria constante y estructurada que ayude a desarrollar nuevas destrezas e independencia. El programa cubre el período desde la edad preescolar hasta la adultez. La planificación para la transición de la escuela al empleo sustentado incluye un énfasis en el desarrollo de destrezas sociales, adaptativas y comunicativas adecuadas. Los padres son considerados agentes de cambio vitales, no solamente para su propio hijo sino también para el desarrollo de servicios y en la comunidad. Obtenga más información sobre el programa TEACCH en www.teacch.com.

- **El Análisis de comportamiento aplicado (applied behavior analysis, ABA)** es el proceso de intervención sistemática para incrementar la probabilidad de las destrezas o los comportamientos deseados y para reducir la probabilidad de ocurrencia de los comportamientos no deseados. Las estrategias del ABA no son exclusivas para los ASD, pero los programas basados en el ABA han sido utilizados ampliamente y han demostrado tener muy buenos resultados en los niños con ASD. Se establecen objetivos específicos. El terapeuta trabaja intensivamente con el niño, individualmente y fijándose un objetivo por vez. Se ha observado que el ABA mejora las destrezas funcionales y reduce los comportamientos problemáticos. Se han creado diversos programas en base a la temática del ABA, como el entrenamiento por ensayos diferenciados (discrete trial training, DTT), el entrenamiento de respuestas básicas (pivotal response training, PRT), el entrenamiento comunicativo funcional (functional communication training, FCT) y el comportamiento verbal aplicado (applied verbal behavior, AVB). Si bien el Dr. Ivar Lovaas, uno de los más reconocidos partidarios del DTT, recomendaba 40 horas por semana de intervención individual con un profesional capacitado en los principios del ABA, muchos expertos piensan que una intervención menos intensiva (los programas que no siguen exclusivamente el tratamiento individual del ABA) durante menos horas (por ejemplo, de 20 a 25 horas) también puede ser adecuada según las necesidades del niño en cuestión y su familia.
 - El DTT es una parte importante del ABA. Un terapeuta que trabaja en forma individual con un niño le presenta una instrucción o solicitud (llamado un *estímulo discriminativo*) y brinda un refuerzo por la respuesta correcta. Esta secuencia se repite hasta que el niño aprende a dar la respuesta esperada.
 - En el PRT, el objetivo es lograr un cambio en las áreas básicas como la respuesta a las señales, la motivación, la autogestión y la iniciativa propia, con la esperanza de que las mejorías en estas áreas generen cambios en otras áreas funcionales.
 - El FCT y el AVB intentan mejorar las destrezas de comunicación funcional de los niños con ASD utilizando los principios del ABA.

Las destrezas aprendidas dentro del entorno educativo deben ser generalizadas a los entornos no estructurados para que resulten funcionales. Recientemente se han producido varias modificaciones en este tipo de programa para usar los entornos naturales y el aprendizaje incidental (las oportunidades naturales) además de las estrategias más tradicionales.

- **El modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones (Developmental, Individual Difference, Relationship, DIR)** (también conocido como modelo de juego Greenspan/Wieder) intenta brindar un marco integral para ayudar a los niños con ASD a

trabajar en las limitaciones centrales de los ASD. El enfoque del DIR adapta la evaluación y la intervención al patrón de desarrollo exclusivo del niño. Se centra en el nivel de desarrollo de las capacidades sociales, emocionales e intelectuales del niño; en las maneras individuales del niño de experimentar y comprender sensaciones tales como el tacto, el sonido, las palabras y el movimiento; y en las relaciones de aprendizaje orientadas hacia estos patrones. Si bien tiene elementos en común con otros métodos descritos aquí, es diferente ya que no sigue un programa dirigido por adultos únicamente.

Al igual que el ABA, el modelo DIR implica un enfoque integral con un programa intensivo de terapias adecuadas en el hogar y un programa educativo. Su diferencia reside en que los cuidadores, educadores y terapeutas (por ejemplo, los terapeutas del habla y ocupacionales) trabajan para seguir la iniciativa del niño en interacciones lúdicas. Se utiliza una serie de estrategias de juego para ayudar al niño a aprender a involucrarse en diversas interacciones recíprocas, a usar ideas en juegos simulados y a comunicarse. Se han desarrollado variaciones de este modelo, cada una con su propio enfoque de la interacción padre-hijo. Hasta la fecha, se han publicado pocos estudios revisados por colegas sobre la eficacia del enfoque del modelo DIR para los niños con ASD. Obtenga más información sobre el modelo DIR en www.icdl.com.

- **Programas de tratamientos combinados.** Los investigadores están analizando cómo combinar los tratamientos de la mejor manera para satisfacer las necesidades de las familias y los niños pequeños con ASD. El Modelo Denver de iniciación temprana brinda una combinación de enfoques del desarrollo y del comportamiento para tratar los síntomas centrales básicos de los ASD en los niños pequeños, primero en el hogar y luego en un nivel preescolar estructurado. Las características centrales del modelo Denver incluyen la participación de un equipo interdisciplinario que implemente un programa evolutivo, que se concentre en la participación en actividades interpersonales, que desarrolle la imitación espontánea y recíproca y el uso de objetos, que se centre en los aspectos cognitivos del juego, y que se asocie con los padres. Si bien es posible que el enfoque exacto utilizado en las investigaciones no esté disponible, algunos programas preescolares pueden incorporar muchos de los elementos que se han estudiado.
- El modelo de **comunicación social, regulación emocional y apoyo transaccional (Social Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support, SCERTS)** está diseñado para que lo usen los padres y el personal escolar para comprender la motivación y la comunicación de los estudiantes con ASD y adaptar sus programas de manera flexible para respaldar el desarrollo comunicativo y social. Obtenga más información sobre el modelo SCERTS en www.scerts.com.

- El programa terapéutico de **intervención para el desarrollo de relaciones (Relationship Development Intervention, RDI)** está basado en la familia y cuenta con asesores capacitados que ayudan a los padres en sus interacciones con sus hijos con ASD. Los objetivos están organizados en etapas evolutivas para optimizar la comunicación y el funcionamiento social y emocional en el entorno natural del niño. Los padres usan los eventos naturales para mostrar las respuestas apropiadas y brindar oportunidades para enseñar a sus hijos las destrezas evolutivas. Obtenga más información sobre el programa RDI en www.rdicconnect.com.

Intervenciones de la comunicación

Los niños con ASD quizás no comprendan el objetivo de la comunicación verbal y no verbal. Por lo tanto, en su mayoría, o posiblemente todos los niños, se beneficiarán con intervenciones formales del habla y del lenguaje. Los trastornos de la comunicación en los niños con ASD tienen varios niveles de gravedad. Algunos niños directamente no pueden expresarse. Es posible que necesiten un tratamiento intensivo, que puede incluir enseñarles un medio de comunicación no verbal, como el uso del Sistema de comunicación por intercambio de dibujos (Picture Exchange Communication System, PECS) u otros sistemas basados en imágenes, o el uso de dispositivos de comunicación electrónicos (como dispositivos generadores del habla). El rango de destrezas comunicativas es bastante variable, y se extiende a los niños con síndrome de Asperger que tienen un vocabulario y uso de la gramática normales, aunque limitaciones en el uso social del lenguaje para la conversación.

Muchos niños con ASD que sí desarrollan el habla pueden comunicarse de maneras inusuales (consulte la sección “Retrasos en el lenguaje” en la página 7). La terapia del habla debe tratar estas dificultades en distintos niveles. El tratamiento es brindado o dirigido por un patólogo del habla/lenguaje capacitado. La familia y otros miembros del equipo también se involucran en el plan de tratamiento. El objetivo de la terapia es usar cualquier modo eficaz de brindar comunicación, mientras que al mismo tiempo se trabaja para mejorar todos los niveles de comunicación, incluida la producción verbal o el habla. Para los niños que no usan palabras, los terapeutas promoverán el uso de gestos naturales, enseñarán el lenguaje de señas, o usarán dibujos o un dispositivo para comunicarse. A algunos padres les preocupa que estos métodos puedan evitar que sus hijos aprendan palabras. Las investigaciones respaldan la conclusión opuesta: los niños que han desarrollado algún medio de comunicación, incluso si es no verbal, pueden desarrollar destrezas del habla más rápidamente.

El PECS es un sistema de lenguaje visual no verbal que usa fotografías, dibujos lineales e imágenes para ayudar a los niños a pedir las cosas que desean o necesitan. Los sistemas de lenguaje visual, como los dibujos y las

señas, se emparejan con el lenguaje hablado y pueden usarse para enseñar los aspectos básicos de la comunicación.

El programa comunicativo generalmente forma parte de un programa mayor basado en el desarrollo o el comportamiento. El patólogo del habla/lenguaje debe ayudar a los otros miembros del equipo a asegurarse de que los objetivos comunicativos estén incluidos en el plan de servicios y sean tratados en el entorno educativo.

Para los niños con ASD que tienen un lenguaje fluido, los objetivos del tratamiento deben centrarse en el uso social del lenguaje, la conversación recíproca, y la construcción de destrezas y relaciones sociales. Todo programa de tratamiento debe incluir frecuentes reevaluaciones del progreso, y los objetivos deben ajustarse según sea necesario.

Intervenciones para las destrezas sociales

Muchos niños con ASD aprenden a interactuar a través de la comunicación. La atención conjunta es uno de los cimientos para las destrezas sociales y comunicativas posteriores. En realidad, los estudios de investigación han demostrado que el lenguaje funcional aparece siempre aproximadamente un año después de que el niño ha dominado la atención conjunta. La atención conjunta y la comunicación se aprenden más eficazmente en las interacciones diarias con la familia. Las experiencias de aprendizaje deben incorporarse a las actividades diarias habituales del niño. Estas actividades deben comenzar lo antes posible, apenas se identifiquen los retrasos en el lenguaje.

Fuera de la familia, la estrategia más importante para mejorar las destrezas sociales es brindar a los niños todas las oportunidades posibles para jugar e interactuar con sus pares con desarrollo típico. A medida que los niños crecen, necesitarán una enseñanza explícita para aprender a interactuar adecuadamente con sus pares en la escuela y en la comunidad. Esta enseñanza debe incluir sesiones de terapia directa de destrezas sociales, además de entrenamiento y apoyo en el aula y en los momentos menos estructurados como el almuerzo y el receso.

Formas de ayudar a los niños con ASD a aprender destrezas de atención conjunta

Los niños con ASD aprenden destrezas de atención conjunta en 4 etapas.

Etapas:
Etapas 1: unirse al niño. A los niños con ASD frecuentemente les gusta mucho jugar solos. Esto no los ayuda a desarrollar destrezas sociales importantes.

Qué pueden hacer los padres: Observar con qué está jugando el niño, y luego unirse señalando el objeto. Hacer comentarios sobre el objeto o

lo que el niño está haciendo con el mismo. Si el niño mira al padre, este debe reforzar la acción con una sonrisa y palabras alentadoras, y tratar de fomentar la participación y la interacción recíproca en base a este interés. A continuación, el padre puede intentar, gradualmente, desafiar al niño para que resuelva problemas. Por ejemplo, si el niño está moviendo un auto de juguete hacia adelante y hacia atrás, el padre puede simular que su mano es una colina que el auto debe subir y puede involucrar al niño diciendo: “¡No! ¡Hay una colina! ¿Puedes hacer que tu auto la suba? ¡Buen trabajo! ¿Puedes hacer que tu auto baje de la colina? Eres un muy buen conductor.” El padre debe intentar sostener durante algún tiempo la interacción recíproca.

Etapas 2: seguir un punto. Aproximadamente a los 10 meses de edad, los niños con desarrollo típico comienzan a mirar espontáneamente en la dirección de la mirada de sus padres o señalan mientras el padre señala un objeto o evento lejano. Los niños con ASD que carecen de esta destreza con frecuencia pueden aprenderla.

Qué pueden hacer los padres: Durante todo el día, el padre podría señalar objetos o eventos para intentar que el niño los mire. Al principio, el padre puede señalar objetos que interesen al niño para promover éxitos iniciales. Si el niño directamente no mira lo que el padre está señalando, tal vez el padre deba incitarlo tocándole el hombro o incluso haciendo girar su cabeza con la mano en la dirección en la que está señalando. Cuando el niño realice la tarea satisfactoriamente, el padre puede comenzar a señalar nuevos objetos o eventos que el niño no haya notado anteriormente. El padre debe elogiar los esfuerzos del niño, especialmente si después de mirar hacia el objetivo el niño establece un buen contacto visual con el padre y muestra la expresión facial adecuada. Esta expresión puede ser de alegría al ver un juguete nuevo, de ansiedad al ver el camión de helados y de temor al ver algo que produce miedo. Las oportunidades de entrenamiento pueden ocurrir durante las actividades normales como comer, vestirse e ir al baño. Por ejemplo, el padre puede decir: “¡Mira! ¡La tostada ya está lista!” cuando esta sale de la tostadora. Los paseos en auto, cuando el niño se convierte en una audiencia cautiva, pueden ser especialmente fructíferos. Puede decir: “¡Mira! Mira el” y señalar los dibujos en las carteleras, los objetos o animales a los lados de la calle, u otros vehículos de distintos colores y formas.

Etapas 3: señalar en respuesta a una petición. Aproximadamente a los 12 meses, los niños comienzan a señalar para hacerles saber a los demás lo que desean o necesitan. Con frecuencia, los niños con ASD solamente gritan o toman a un adulto de la mano y lo guían hasta el objeto deseado.

Qué pueden hacer los padres: Si el niño guía al padre hasta el refrigerador, el padre puede alentarlos a señalar el objeto primero, antes de darle algo al

niño. El padre podría hacer esto empujando el objeto deseado hacia atrás para que el niño no pueda alcanzarlo, y luego simular confusión para que el niño necesite hacer gestos con su mano o dedo. Si el niño no señala, el padre puede tomar la mano del niño y hacerlo señalar cosas que sabe que el niño no desea. Esto le dará al niño oportunidades para tomar decisiones, frunciendo el ceño, negando con la cabeza o diciendo “no”. Luego el padre puede ayudar al niño a señalar el objeto que cree que el niño sí desea. Antes de dárselo, el padre puede decir: “¡Ah, esto es lo que deseas! Gracias por mostrármelo”. A medida que la práctica continúa, el padre puede tratar de retirar su mano de la mano de su hijo para que el niño señale espontáneamente los objetos deseados.

Si el niño está parado junto a la puerta para salir, la madre podría simular confusión para que el niño tenga que señalar el pomo de la puerta que desea abrir. Si lo hace, la madre podría intentar abrirlo pero no lograrlo. Luego, podría decir: “Necesitamos que papá nos ayude”. Si el niño no entiende, la madre puede hacer gestos para que el niño traiga al papá. Luego el niño podría acercarse al papá y llevarlo hasta la puerta. Una vez más, se debe intentar que el niño señale.

Etapas 4: señalar para mostrar o comentar. La mayoría de los niños señala para hacer que sus padres miren algo interesante aproximadamente entre los 14 y los 16 meses de vida. Generalmente, los niños con ASD no intentan involucrar a sus padres a esta edad.

Qué pueden hacer los padres: Una vez que el niño domine las destrezas para señalar, el padre debe intentar enseñarle al niño a señalar objetos o eventos que le interesan para llamar la atención de los adultos, a fin de compartir la experiencia. Enseñar esta destreza es un poco más difícil. Al principio, esto puede implicar descubrirlo en actos similares al acto que se desea mostrar. Por ejemplo, si el niño le trae al padre una caja de galletas para abrirla, el padre no debe abrirla de inmediato. En cambio, podría hacer un comentario sobre la caja, señalar algunos de los dibujos en ella, hablar sobre sus contenidos, o cualquier cosa para mantener la interacción recíproca. Luego el padre puede decir algo como: “Gracias por compartir esto conmigo. Fue muy lindo de tu parte.”. Cuando el niño insista, el padre entonces puede decir: “Ah, así que deseas que abra esto para ti. Bueno, lo haré, pero te agradezco de nuevo que me hayas mostrado la caja.”. En otras ocasiones, el padre puede observar al niño mirando algo que le interesa, como un helicóptero en el cielo, pero el niño no lo señala para llamar la atención del padre. El padre podría tomar su mano, ayudarlo a señalar el objeto, y luego decir algo como: “Ah, ahora entiendo, quieres que mire el helicóptero. Sí, ese es un gran helicóptero. Me pregunto hacia dónde irá. ¿Crees que esté volviendo a casa?”. Tal vez el padre deba ayudar al niño haciendo girar su cabeza para

alternar entre el objeto y la cara del padre. Siempre se deben recompensar hasta los intentos pequeños de llamar la atención del padre, especialmente cuando el niño establece un buen contacto visual.

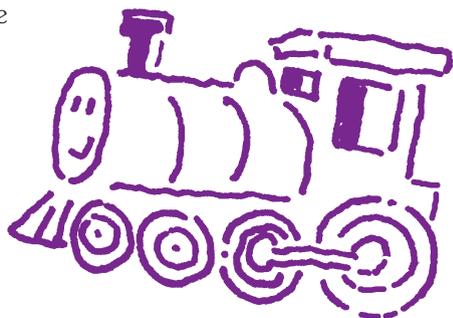
Resumiendo, el padre debe tratar de conectarse con el niño durante todo el día con gestos, señalando y con palabras (utilizando casi todos, o todos estos al mismo tiempo). Utilice los objetos o eventos que ocurren naturalmente como objetivos para lograr la atención conjunta y la interacción social permanente. Aunque el niño puede sentirse feliz al jugar solo, el padre debe tratar de unirse a él con regularidad. El padre no debe sentirse preocupado por usar ayudas físicas suaves, como tomar su mano para señalar, tocar su hombro o hacer girar su cabeza para alternar entre el objeto y la cara del padre. Tampoco debe preocuparse por hacerse el distraído para alentar a su hijo a que le explique lo que desea. El padre debe ponerse literalmente frente a la cara del niño con ASD cuando intenta enseñarle la atención conjunta y las interacciones sociales.

Teoría de la mente: ver las cosas como las ven los demás

La teoría de la mente es la capacidad de ver las cosas desde el punto de vista de otra persona. Esta destreza aparece de manera natural en los niños con desarrollo típico aproximadamente a los 4 años de edad.

La capacidad para ver las cosas desde la perspectiva de otra persona se construye sobre las capacidades de desarrollo anteriores. Para comprender las intenciones y los sentimientos de los demás, los niños primero deben dominar la atención conjunta y sentir placer o alegría al conectarse con otras personas. Luego necesitan experimentar los deseos o sentimientos de los demás a través de los intercambios recíprocos de gestos y sonidos. Es experimentando los gestos y sonidos de otras personas y respondiendo a ellos que los niños comienzan a comprender cómo se sienten los demás. Cuando los niños comienzan a poder usar palabras, señales reales o símbolos, pueden darle voz a esta comprensión gradualmente emergente de las intenciones y los sentimientos de los demás. Comienzan a mostrar la capacidad para adoptar la perspectiva de otro, que incluye la empatía, o una teoría de la mente.

Los niños con ASD tienen dificultades para adoptar la perspectiva de otra persona. Se han desarrollado estrategias para enseñar a los niños a comprender los pensamientos y



sentimientos de los demás (consulte la sección “Recursos” en las páginas 43–44). Un método que es útil para los niños que han alcanzado la edad evolutiva de por lo menos 5 años usa dibujos similares a las historietas que muestran a niños inmersos en diversas situaciones. Se le pide al niño que describa cómo piensa que el niño de la historieta podría sentirse sobre la situación ilustrada. Si el niño con un ASD tiene una limitada capacidad para el habla, puede responder aprendiendo a señalar uno de una serie de dibujos de caras en la página que representan sentimientos de felicidad, tristeza, ira y temor.

Historias de actividades sociales

Una vez que el niño tiene más dominio del lenguaje, la instrucción puede avanzar a las historias de actividades sociales. En este enfoque para ayudar a un niño con ASD a aprender cómo comportarse en diversas situaciones, se crea un guión o una historieta que muestra cómo se podría sentir el niño y modos adecuados de responder. Los modelos de historias de actividades sociales que se han publicado en libros (consulte la sección “Recursos” en las páginas 43–44) brindan información sobre diversas situaciones sociales a través del uso de dibujos y texto para preparar a un niño antes de que se encuentre realmente en un entorno similar. Las historias proporcionan un punto de partida para la discusión recíproca sobre qué conversaciones y comportamientos se podría esperar que ocurran en ese entorno, a fin de ofrecer sugerencias al niño y evitar dificultades y vergüenza. El uso de historias de actividades sociales se complementa con la imitación y actuación del comportamiento adecuado, además de comentarios correctivos. Esta técnica puede continuar siendo muy útil incluso durante la adolescencia y la adultez. Se recomienda a los padres o cuidadores que creen historias nuevas con múltiples variaciones y giros sobre las historias publicadas que se adapten mejor a las actividades, a la situación y al nivel de comprensión de sus propios hijos.

Otros enfoques del desarrollo de destrezas sociales incluyen hacer que los niños con ASD interactúen con otros niños sin ASD en entornos grupales. Esto puede incluir juegos estructurados o actividades de conversación con un adulto capacitado en el hogar o la escuela.

Intervenciones sensoriales y motoras

Muchos niños con ASD parecen tener aversiones o ansias sensoriales inusuales. Puede desagradarles el tacto, el abrazo, determinados sonidos como los motores o las máquinas, las texturas y la consistencia de determinados alimentos. Es difícil comprender el significado de dichas aversiones para estos niños. Puede haber otros comportamientos que los niños usan para buscar activamente determinadas sensaciones,

como los olores o la presión profunda. Algunos niños se involucran en comportamientos autoestimulantes repetitivos, como mecerse hacia adelante y hacia atrás, girar, comportamientos autoagresivos (como morderse, golpearse la cabeza y arrancarse la piel), y la exploración oral repetitiva (llevarse cosas a la boca) con objetos no comestibles.

Se ha sugerido que los niños con ASD pueden tener un trastorno de *integración sensorial*. Las investigaciones básicas sobre el cerebro están descubriendo que las personas con ASD pueden tener dificultades para procesar la información que reciben por vías visuales, auditivas o por otras vías sensoriales simultáneamente.

La sobrecarga sensorial ha sido mencionada como una causa potencial de rabietas o comportamientos problemáticos. Puede parecer que los niños con ASD ignoran o ansían los estímulos sensoriales. Las dificultades para el procesamiento sensorial son síntomas de problemas en el sistema nervioso central que son comunes en las personas con una variedad de discapacidades del desarrollo, y no son exclusivas de los ASD.

La terapia de integración sensorial, tal como los terapeutas ocupacionales la utilizan en la actualidad, emplea procedimientos como la presión profunda, el roce, el uso de un chaleco con peso adicional y la oscilación para regular los estímulos sensoriales. Estas terapias parecen tener un efecto calmante en algunos niños y suelen citarse como prueba de que son eficaces. Si bien se las practica extensivamente y se las continúa estudiando en la actualidad, en este momento existen pocos datos para respaldar las afirmaciones de los beneficios de dichas intervenciones. Otras intervenciones, como el entrenamiento de integración auditiva (auditory integration training, AIT) o la optometría del comportamiento, también se utilizan para regular o modificar la respuesta a los estímulos sensoriales. En la actualidad, tampoco cuentan con datos que respalden sus afirmaciones. Estas últimas intervenciones no están avaladas por la AAP.

Medicamentos

No se ha demostrado que los medicamentos mejoren consistentemente las limitaciones centrales de los ASD; sin embargo, pueden ser útiles para tratar los síntomas que afectan el funcionamiento diario.

Los medicamentos pueden ser útiles cuando los comportamientos interfieren con el progreso del programa de intervención de un niño. Dichos comportamientos pueden incluir hiperactividad, falta de atención, irritabilidad, agresividad, autoagresión, comportamientos repetitivos, alteraciones del estado de ánimo, ansiedad, y comportamientos relacionados con cuestiones GI o con problemas para dormir. En ocasiones se evalúa

el uso de medicamentos cuando se considera que estos síntomas de comportamiento interfieren con el aprendizaje, la socialización, la salud y la seguridad, o la calidad de vida, y cuando los síntomas no responden adecuadamente a los tratamientos del comportamiento. En ocasiones, los medicamentos pueden ser necesarios como intervención de primera línea, cuando la seguridad de los demás o del niño está en peligro. A veces, un niño puede tener un diagnóstico adicional, como depresión o convulsiones, que se trata con medicamentos.

Los tipos de medicamentos utilizados más comúnmente incluyen los antipsicóticos atípicos o de segunda generación (como la risperidona y el aripiprazol), los estimulantes (como el metilfenidato y la dextroanfetamina), los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (como la fluoxetina), los agonistas alfa 2 (como la clonidina y la guanfacina), los medicamentos para inducir el sueño (como la melatonina y la trazodona) y determinados medicamentos anticonvulsivos.

Los 2 medicamentos que actualmente están aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA) de los Estados Unidos para el tratamiento de los problemas de comportamiento relacionados observados en los niños con ASD son la risperidona y el aripiprazol. La risperidona ha sido aprobada para su uso en niños con ASD de 5 a 16 años, y el aripiprazol ha sido aprobado para su uso en niños con ASD de 6 a 17 años. Ambos medicamentos son antipsicóticos atípicos y pueden tratar la irritabilidad y otras características del comportamiento frecuentemente observadas en los niños con ASD. Los niños tratados con estos medicamentos deben ser controlados detenidamente para detectar posibles efectos secundarios como sedación, aumento de peso excesivo, hiperglucemia (nivel alto de azúcar en la sangre) y crispaciones anormales de la cara o la parte superior del cuerpo.

Antes de comenzar un medicamento, es importante buscar factores médicos que pudieran causar o contribuir al comportamiento. Por ejemplo, el niño puede tener una fuente de malestar oculta, como estreñimiento o una infección de oído, que esté causando la perturbación. También puede haber factores ambientales, como cambios en las rutinas escolares, que están alterando al niño y causando arrebatos problemáticos. Un FBA puede ayudar a determinar la causa de los comportamientos problemáticos nuevos y a tomar decisiones sobre los medicamentos.

En los últimos años, se han realizado estudios más grandes y mejor diseñados para determinar qué medicamentos son útiles para los niños con ASD y problemas de comportamiento asociados. Por ejemplo, varios estudios han demostrado que la risperidona es muy eficaz para el tratamiento de las rabietas, la agresividad, o el comportamiento autoagresivo en niños

con ASD. La melatonina puede ser útil para regular el sueño. Para usar medicamentos, los médicos se guían por los estudios de investigación no solo con niños y adultos con ASD sino también con trastornos relacionados, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (attention-deficit/hyperactivity disorder, ADHD), el trastorno obsesivo compulsivo, la depresión y la ansiedad. Si también hay síntomas de estos trastornos en un niño con un ASD, se podrían considerar los estimulantes, los antidepresivos, los ansiolíticos y otros medicamentos, siempre que las estrategias de comportamiento por sí solas no presenten buenos resultados.

Siempre es importante considerar los posibles beneficios y efectos secundarios cuando se toma una decisión sobre un tratamiento. Dichas decisiones se toman mejor en colaboración con los médicos, terapeutas, docentes y, lo más importante, con los padres. Es mejor basarse en más de una fuente de información en lo que respecta a la eficacia de los diversos medicamentos utilizados comúnmente en los niños con ASD, porque ningún medicamento ha sido plenamente útil en todos los pacientes.

Los comportamientos que se desea lograr deben ser medidos o evaluados para determinar qué efecto está teniendo el medicamento, y es muy importante controlar la presencia de efectos secundarios. Debe modificarse solamente un medicamento o tratamiento por vez. Con frecuencia, debe ajustarse la dosis del medicamento según los resultados que se estén observando y los efectos secundarios que se estén presentando. Solamente se continúa usando un medicamento si sus beneficios superan cualquier efecto negativo. Si bien pocos medicamentos mejoran las destrezas lingüísticas y sociales de manera directa, los objetivos de la mayoría de los medicamentos son permitir que el niño se beneficie más plenamente de las intervenciones educativas y de comportamiento, sea incluido en entornos con niños con desarrollo típico, mejore su independencia funcional, y tenga una mejor calidad de vida.

Tratamientos con medicina complementaria y alternativa

Los tratamientos más eficaces incluyen un programa integral e intensivo de terapias educativas, del desarrollo y del comportamiento. Sin embargo, el progreso puede ser lento, y como los investigadores no han podido explicar qué causa los ASD, muchas familias pueden probar tratamientos que tal vez no hayan sido estudiados científicamente. Estos tipos de tratamientos se llaman tratamientos con medicina complementaria y alternativa (complementary and alternative medicine, CAM).

Muchas familias se informan sobre estos tratamientos en Internet, en libros y revistas, y por otros padres de niños con ASD. Puede ser difícil saber qué tratamientos tienen respaldo científico y cuáles no. Los padres que tengan interés en usar alguno de estos tratamientos deben analizarlos con el

pediatra de su hijo. Es importante comprender todos los beneficios y riesgos potenciales de cualquier tratamiento seleccionado. Algunos tratamientos “naturales” pueden tener efectos secundarios graves.

Los investigadores han descubierto que un 50% o más de las familias de niños con ASD están usando tratamientos tradicionales (terapia del comportamiento, educativa, ocupacional, medicamentos) y CAM, en ocasiones incluso antes de que se confirme el diagnóstico de ASD. La AAP les recomienda a los pediatras que apoyen a las familias en su búsqueda de intervenciones, que alienten a los padres a ser cuidadosos en sus interpretaciones de las afirmaciones de fuentes científicas y no científicas, y que controlen a sus hijos para detectar los síntomas a tratar y posibles efectos secundarios cuando las familias elijen usar CAM.

Existen 2 tipos de CAM: biológica y no biológica. La popularidad de las intervenciones con CAM varía con el tiempo, según la disponibilidad de profesionales en una determinada región y la cobertura por parte del seguro o la oferta por parte de las escuelas, que suelen ser ocasionales. Los siguientes tratamientos son populares en la actualidad.

Tratamientos con CAM biológica

Suplementos nutricionales (dietarios). Los suplementos se utilizan para muchos trastornos además de los ASD, porque las familias asumen que provocan menos efectos secundarios que los medicamentos recetados y son un tratamiento “natural”. Los suplementos nutricionales no son controlados por la FDA, por lo que la concentración del ingrediente activo puede variar de una marca a la otra o de un lote al otro. Además, las etiquetas de los suplementos no siempre incluyen información sobre las dosis adecuadas para niños. Una dosis para adultos puede causar efectos secundarios en un niño.

Los suplementos utilizados comúnmente incluyen los ácidos grasos esenciales (a veces en su presentación como aceite de hígado de bacalao), la vitamina B₁₂, la dimetilglicina, la vitamina B₆ con magnesio, la vitamina C y la vitamina A (que se encuentra en el aceite de hígado de bacalao). Se podrían producir efectos secundarios si las dosis se encuentran dentro del rango tóxico. Dichos efectos secundarios pueden observarse con la vitamina B₆ (cosquilleo en las manos), el magnesio (síntomas GI, irregularidades cardíacas) y la vitamina A (erupción, aumento de la presión en el cerebro). No se han realizado estudios científicos para analizar los efectos tóxicos del uso de suplementos vitamínicos a largo plazo en los niños pequeños. Se debe informar al pediatra si un niño está tomando suplementos nutricionales.

Cambios dietarios. Los cambios en la dieta son otro enfoque “natural” para el tratamiento de muchas afecciones crónicas. Algunas familias piensan que

una dieta sin gluten (trigo) y caseína (leche) puede ayudar a contrarrestar los síntomas de los ASD. Esto se basa en la teoría de que algunos niños con ASD pueden tener intestinos “permeables” que permiten que algunas proteínas parcialmente digeridas empeoren los síntomas de los ASD. No existe evidencia para respaldar la teoría del intestino permeable o que esta dieta mejore los síntomas de ASD. Sin embargo, si los síntomas GI mejoran al eliminar determinados alimentos, el comportamiento general también podría mejorar. Los niños con ASD y síntomas GI podrían tener enfermedad celíaca (intolerancia al gluten) o intolerancia a la lactosa (incapacidad para digerir los azúcares de la leche). Los niños que tienen diarrea u otros síntomas GI significativos deben ser evaluados por su pediatra. Antes de probar esta dieta, la familia debe hablar con el pediatra y tal vez con un nutricionista. Si se eliminan los productos lácteos, se deben proporcionar cantidades adecuadas de calcio, vitamina D y proteínas en otros alimentos. Los sustitutos vegetales de la leche quizás no sean nutricionalmente equivalentes a la leche.

Medicamentos recetados o de venta libre. En ocasiones, los tratamientos nuevos incluyen medicamentos (recetados o de venta libre) que se usan comúnmente con otros objetivos. Para los medicamentos recetados, esto se denomina *uso sin autorización* o uso no aprobado por la FDA. Un ejemplo es la secretina, una hormona intestinal que se conoció en 1998 como un posible tratamiento para los comportamientos provocados por los ASD. Se han realizado muchos estudios científicos y no se ha podido probar que la secretina sea eficaz como tratamiento para los ASD. Otros medicamentos que a veces se usan para tratar los comportamientos de los niños con ASD y que no se han estudiados incluyen el betanecol y la famotidina, que controlan la función del tracto GI.

El sistema inmunológico es otro foco de tratamiento médico, para el que se usan medicamentos sin autorización para reducir la inflamación o la proliferación de bacterias, virus o levaduras. Cada uno de estos tratamientos tiene su propio riesgo de efectos secundarios, que deben tenerse en cuenta considerando las pruebas limitadas que respaldan su uso. Si bien los probióticos pueden ser beneficiosos para algunos problemas GI, no se ha evaluado el uso de probióticos u otros tratamientos para incrementar la microflora intestinal específicamente para el tratamiento de los síntomas del comportamiento. Los padres deben informarle a su pediatra si su hijo está tomando cualquiera de estos medicamentos o suplementos. Si bien puede haber factores inmunológicos involucrados en la causa de algunos casos de ASD, en este momento no existe evidencia científica suficiente para respaldar estas modalidades de tratamiento del autismo.

Se ha sugerido que el mercurio del conservante llamado timerosal en algunas vacunas puede causar ASD. Se sabe que otras formas del mercurio halladas en el ambiente causan síntomas de daño cerebral distintos de los de los síntomas de ASD. El timerosal se eliminó de las vacunas infantiles estándar en los Estados Unidos en el año 2000. En 2004, el Instituto de Medicina concluyó que no existe ninguna prueba de que el timerosal cause autismo, ya que no hubo diferencias en la tasa de ASD en niños que recibieron y no recibieron vacunas con timerosal. Desde ese momento, los estudios no han identificado una conexión entre las vacunas y el autismo.

A pesar de la falta de pruebas, algunos profesionales siguen respaldando el uso de determinados medicamentos para *quelar* (extraer) metales como el mercurio. Los medicamentos utilizados para la quelación no están aprobados por la FDA para el tratamiento de los ASD y, actualmente, no se recomiendan para su uso general. También pueden eliminar los metales necesarios para el funcionamiento corporal.

Otro tratamiento controversial para los ASD es la terapia con oxígeno hiperbárico. El respaldo científico para esta intervención sigue siendo débil, y hay riesgo de efectos secundarios.

¿Qué apoyo reciben los niños con ASD en la escuela?

La ley de educación para personas con discapacidades establece que los niños con discapacidades (incluidos los trastornos del espectro del autismo) en el sistema escolar público deben ser educados en entornos inclusivos junto con niños con desarrollo típico, en la medida de lo posible (es decir, el principio federal del *entorno menos restrictivo posible*). Sin embargo, dicha inclusión no debe afectar negativamente el progreso del niño ni minimizar los servicios que se le deben brindar tal como se detalla en el Programa de educación individualizada (IEP). Dicho claramente, el niño debe recibir todo el apoyo necesario para poder desenvolverse en un aula típica y no ser simplemente "abandonado" allí, a la espera de que sus pares normales se hagan cargo de toda la responsabilidad de enseñarle destrezas sociales. La educación puede tener un rol importante, al menos durante una parte del día, dentro de una clase de educación especial autónoma, como una clase de apoyo para niños con autismo.

Tratamientos con CAM no biológica

Entrenamiento de integración auditiva (AIT). Los niños con ASD que reciben AIT son condicionados para tolerar determinados sonidos escuchando música filtrada en una cabina acústica dos veces por día durante un determinado período (generalmente 2 a 4 semanas). No existe evidencia de que el AIT beneficie a los niños con ASD.

La **comunicación facilitada** involucra a una segunda persona (*el facilitador*) para ayudar al niño con ASD a señalar letras o palabras en una tabla de comunicación, o a escribir a máquina tomando la mano del niño o sosteniendo su brazo. Los estudios científicos han demostrado que la comunicación facilitada es mayormente una función de los pensamientos y las actividades del facilitador, y no representa realmente los pensamientos o los sentimientos del niño con un ASD.

La comunicación facilitada es distinta de la *comunicación alternativa y aumentativa*, en la que se introducen libros con imágenes o tablas portátiles que contienen palabras, números y letras o dispositivos electrónicos (algunos de ellos generadores del habla) con el objetivo de lograr el uso *independiente* para la comunicación por parte de una persona con un ASD. La comunicación aumentativa puede ser útil para aprender a comunicarse.

Otras intervenciones incluyen el uso de un metrónomo interactivo, donde se utiliza el ritmo para mejorar la atención, y la manipulación craneosacral, donde el quiropráctico o terapeuta motor supuestamente manipula con el tacto la presión del fluido que se encuentra alrededor del cerebro. No hay datos científicos disponibles que confirmen o refuten el éxito de estas y otras técnicas.

El tratamiento, ya sea convencional o con CAM, debe ser controlado adecuadamente. Los padres deben informar al pediatra de su hijo sobre todos los tratamientos que el niño esté usando. Las familias deben trabajar en estrecha colaboración con el pediatra y el equipo de intervención para:

- Determinar los síntomas o comportamientos específicos que esperan modificar o mejorar con cualquier tratamiento.
- Determinar una forma de controlar estos síntomas o comportamientos (por ejemplo, puntuaciones diarias).
- Reunir datos iniciales antes de comenzar el tratamiento.
- Continuar reuniendo datos cuando comienza el tratamiento.
- Continuar reuniendo datos durante el tiempo suficiente para contemplar los cambios externos (por ejemplo, un niño enfermo, un cambio en la organización familiar).

- Contar con un observador “ciego” que también reúna datos (como un terapeuta que no sabe del cambio en el tratamiento), de ser posible.
- Hacer solamente *un* cambio en el tratamiento a la vez.

Apoyo familiar

Las familias de niños con ASD pueden experimentar estrés antes, durante y después del diagnóstico. Generalmente, los padres consideran que el apoyo familiar es una parte vital de un plan de intervención integral. Muchas familias sienten que no obtienen ayuda suficiente de los profesionales involucrados en la asistencia de sus hijos para informarse sobre los aspectos prácticos de cómo obtener servicios para sus hijos y los miembros de la familia. La planificación basada en la familia es esencial para satisfacer las necesidades únicas de cada miembro de la familia y es parte del hogar médico pediátrico. Los estudios demuestran que los padres que reciben más apoyo de otros padres y de las organizaciones comunitarias sufren menos estrés. Las familias de niños con ASD pueden ayudarse mutuamente para encontrar ayuda en sus comunidades.

Apenas se realiza un diagnóstico de ASD, las familias deben ser derivadas a los grupos de apoyo para padres en sus comunidades. Los encuentros de grupos familiares brindan a los padres la oportunidad de conocer a otras familias con niños con ASD y pueden ser una fuente de información y bienestar importante. Al principio, muchas familias pueden preferir no compartir sus sentimientos con otras. Los grupos de apoyo brindan información sobre los recursos y proporcionan excelentes oportunidades para crear redes sociales.

Existen muchos tipos distintos de grupos de apoyo, que incluyen:

- Organizaciones nacionales con delegaciones locales. Algunas familias ayudan a otros niños con ASD y a sus familias involucrándose en organizaciones como Autism Society of America.
- Organizaciones nacionales dirigidas por padres, como Autism Speaks y Autism Science Foundation. Las familias pueden ayudar a promover los esfuerzos dirigidos a las investigaciones sobre los ASD a través de estas organizaciones y obtener información sobre los recursos locales.
- Organizaciones locales como grupos de padres locales y estatales.
- Grupos de apoyo con intereses especiales, como familias que tienen intereses sobre tratamientos específicos (por ejemplo, ABA o tratamientos nutricionales), hermanos de niños con discapacidades, y adolescentes y adultos con autismo o síndrome de Asperger. Los miembros de estos grupos de apoyo ayudan a los padres y a las personas con ASD de manera informal, tal como una vez recibieron ayuda de otros.

- Grupos de apoyo en Internet. Para tratar con éxito los factores de estrés relacionados con los comportamientos de los ASD y abogar por los servicios y temas relacionados, los padres de niños con ASD necesitan apoyarse mutuamente. Todos los cuidadores adultos deben trabajar juntos para tratar las inquietudes relacionadas con el comportamiento y apoyarse mutuamente. De igual modo, el resto de la familia, como los abuelos, puede tener un rol importante en el respaldo de las decisiones y los límites de comportamiento establecidos por los padres, además de poder ayudar en el cuidado de los niños con ASD.

Servicios de cuidados especiales

Cuando el resto de la familia o los amigos no están disponibles para atender a un niño con un ASD, los servicios de cuidados especiales (cuidados para el niño provistos por personas capacitadas) pueden ayudar a los padres para que estos puedan dedicarse a otras necesidades familiares. Si bien generalmente hay agencias que se especializan en servicios de cuidados especiales para niños con discapacidades en la mayoría de las grandes ciudades, tal vez no estén disponibles en las comunidades más pequeñas o en las zonas rurales.

Si los padres necesitan ayuda para pagar los cuidados especiales, pueden obtener dinero a través de agencias estatales, para ayudar a las personas con discapacidad intelectual o autismo, u otros trastornos de la salud mental. Estos fondos generalmente se conocen como fondos de excepción de Medicaid porque generalmente, aunque no siempre, se prescinde del ingreso de los padres y solamente el grado de discapacidad determina si un niño reúne los requisitos para recibir la financiación.

Se recomienda a los padres solicitar los fondos apenas se obtenga un diagnóstico de ASD porque suelen existir largas listas de espera. Una vez que un niño con un ASD reúne los requisitos para la financiación, puede beneficiarse con cuidados especiales y actividades recreativas, como los campamentos de verano. El niño también puede reunir los requisitos para el seguro de salud de Medicaid. De acuerdo con el ingreso familiar, el niño ya podría reunir los requisitos para Medicaid.

Inquietudes especiales durante la adolescencia y la adultez

Los adolescentes y adultos con ASD pueden tener inquietudes especiales.

Adolescencia

El tema dominante de la adolescencia es la planificación de una transición adecuada a la vida adulta en la comunidad. Las áreas de inquietud pueden incluir las siguientes:

Planificación de la transición

Legalmente, los niños con discapacidades tienen derecho a una educación adecuada, gratuita y personalizada hasta los 22 años de edad. La Ley de educación para personas con discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act) especifica que la planificación de la transición debe comenzar a los 14 años de edad. Durante el período de transición, se deben tratar las destrezas sociales, las destrezas recreativas, las tareas de la vida diaria, el cuidado personal y la higiene, además de determinadas materias académicas, para preparar el paso hacia el mundo adulto. Además, los adolescentes mayores con ASD deben hacer la transición a profesionales de la salud y del comportamiento para adultos. Deberán entender su diagnóstico y participar en las visitas de asistencia médica, de acuerdo con sus capacidades lingüísticas y su criterio.

Autodeterminación

La calidad de vida puede mejorar significativamente enseñándoles a los adolescentes y sus familias los valores de la autodeterminación. Los adolescentes deben aprender a tomar decisiones responsables, incluidas aquellas que determinarán cómo y dónde vivirán cuando sean adultos. También deben aprender cómo buscar el respaldo necesario para lograr sus objetivos.

Desafíos de comportamiento

La adolescencia puede ser un tiempo de patrones de comportamiento cambiantes para las personas con ASD, al igual que lo son para aquellas que no tienen ASD. Los nuevos desafíos de comportamiento surgen de la frustración cuando los adolescentes tienen problemas para comunicarse positivamente o cuando se sienten amenazados por las reglas sociales cambiantes de la adolescencia. También es importante comprender que los adolescentes con ASD tienen un desarrollo sexual físico típico y pueden necesitar aprender qué comportamientos sexuales son adecuados en entornos públicos y privados.

Adultez

Los adultos con ASD e inteligencia típica pueden vivir con diversos grados de independencia. Algunos pueden ir a la universidad y casarse y formar familias. Hay cada vez más niños que reciben diagnósticos e intervenciones adecuadas más temprano y, por lo tanto, pueden estar mejor preparados para las responsabilidades adultas. También es importante resaltar que los adultos con ASD pueden continuar mejorando en el lenguaje, en las interacciones

sociales y en la resolución de problemas. Esto significa que los principios descritos anteriormente para los niños deben continuar durante toda la adultez. Las áreas de inquietud pueden incluir las siguientes:

Empleo

Los datos actuales indican que hay relativamente pocos adultos con ASD que trabajen en empleos competitivos. Muchos necesitarán entrenamiento para su trabajo y un entorno laboral que los respalde, y algunos pueden necesitar supervisión permanente para lograr un empleo exitoso. Es posible que haya muchos adultos con síndrome de Asperger y autismo con buen funcionamiento que estén trabajando con éxito en la comunidad. Una mejor comprensión de los síntomas de los ASD en los adultos ayudará a identificar dónde viven y trabajan los adultos con ASD y cómo satisfacer de la mejor manera las necesidades de los adolescentes y los adultos jóvenes cuando deben hacer la transición a los servicios para adultos.

Vida independiente

Es más probable que logren vivir independientemente las personas que han adquirido herramientas para una comunicación eficaz durante sus años en la escuela. Si un adulto no puede vivir independientemente debido a los problemas sociales relacionados con los ASD o por la discapacidad intelectual relacionada, los cuidadores (generalmente los padres) deben planificar otros preparativos para la asistencia y la vida en el largo plazo. Una posibilidad es un hogar social. Los hogares sociales deben ser lo más parecidos posible a un hogar típico, tanto en su aspecto como en su funcionamiento. Deben contar con personal experimentado y sensible a las necesidades únicas de los adultos con ASD. Es muy importante que el entorno sea muy estructurado, seguro, supervisado y predecible. Al mismo tiempo, se debe sostener el derecho del adulto a la autodeterminación cuanto sea posible. Puede ser difícil lograr un equilibrio entre la seguridad y la independencia.

Cumplimiento de la ley

Los agentes del orden público deben comprender las características de comportamiento especiales de los adultos con ASD, porque pueden tener que acudir a un incidente público donde observen un comportamiento problemático o aparentemente agresivo. Las personas con ASD sujetas a restricciones físicas excesivas pueden entrar en pánico y parecer incluso más descontroladas. Los grupos de apoyo de ASD poseen materiales educativos adecuados para los agentes del orden público.

Seguridad ambiental

Las familias deben informarse acerca de los programas que tienen las organizaciones locales del orden público para controlar a las personas con ASD que puedan alejarse de sus hogares. Puede haber dispositivos de rastreo por GPS y otros sistemas electrónicos disponibles. Las familias deben estar conscientes de las toxinas domésticas que un niño podría llevarse a la boca. Un peligro específico para las personas con ASD pueden ser las piscinas y las masas de agua que no estén adecuadamente cercadas.

Planificación financiera y legal

Los padres de niños con ASD o cualquier discapacidad deben desarrollar un plan financiero a largo plazo que incluya lo siguiente:

Ingreso de seguridad complementario

Los niños que reúnen los requisitos para Medicaid (según los ingresos de los padres) también pueden reunirlos para recibir los beneficios del Ingreso de seguridad complementario (SSI) mensual, si se les diagnostica una discapacidad significativa.

Muchos adolescentes con ASD, especialmente aquellos con discapacidad intelectual, pueden recibir los beneficios del SSI cuando cumplen 18 años. En ese momento, los requisitos para recibir el SSI ya no dependen de los ingresos combinados de los padres, sino exclusivamente del ingreso del hijo adulto con un ASD. Entonces, el adulto joven puede comenzar a recibir los subsidios mensuales si no tiene un empleo remunerado. No hay ayudas sociales ni subvenciones que compensen específicamente el costo personal para la familia de los preparativos para vivir fuera del hogar. Sin embargo, algunas comunidades tienen agencias sin fines de lucro, parcialmente respaldadas con financiación estatal, que proporcionan hogares supervisados.

Testamento y fideicomiso por necesidades especiales

Los padres deben comunicarse con un abogado que los ayude a escribir un testamento por necesidades especiales para asegurarse de que se protejan los derechos del niño. En el caso de un niño con una discapacidad, es importante que el testamento deje en claro que la herencia del niño solamente pueda usarse para elementos y servicios que no estén cubiertos por los subsidios federales a los que el niño puede tener derecho (como Medicaid, Medicare o SSI). De otro modo, el niño perderá estos subsidios hasta que la herencia se haya gastado y nuevamente cumpla con los criterios financieros para recibir los beneficios.

Tutela

A menos que se realicen preparativos legales previos, todos los adolescentes, incluidos los adolescentes con ASD y discapacidades intelectuales, se convierten en adultos y en sus propios tutores legales al cumplir 18 años. Si una persona no es capaz de tomar decisiones responsables, debe realizarse una evaluación formal para determinar la necesidad de tutela. Esto debe hacerse con gran cuidado porque la tutela contradice los valores de autodeterminación y puede no ser una decisión sencilla, especialmente cuando el adulto tiene destrezas cognitivas dudosas. Si se determina que el adulto joven con un ASD es verdaderamente incapaz de tomar decisiones responsables, la familia necesitará un abogado que la ayude a designar un tutor legal. Los padres pueden seguir siendo los tutores legales, o se puede designar a un hermano adulto, un familiar, un amigo de la familia o un profesional como tutor legal.

El futuro

Los niños con ASD se ven afectados por muchos factores que forjarán su futuro. En general, los desenlaces a largo plazo para los niños con ASD han mejorado. Generalmente, cuanto antes se identifique un ASD, antes se podrán comenzar los programas de intervención adecuados. Si bien creemos que los niños obtienen beneficios de desarrollo significativos con la intervención temprana e intensa, algunos niños pueden progresar lentamente dependiendo de su inteligencia, la gravedad de sus síntomas de ASD, y si tienen problemas médicos asociados como convulsiones o trastornos del comportamiento significativos.

Los niños cuya inteligencia se encuentra dentro del rango típico y que tienen síntomas más leves de ASD tienen mayores probabilidades de completar los programas académicos en la escuela y de tener más éxito en sus empleos en la comunidad cuando sean adultos.

El objetivo de todos los padres, ya sea que sus hijos tengan desarrollo típico o una discapacidad, es ayudar a sus hijos a que logren su máximo potencial con la ayuda de todos los recursos disponibles.

Recursos

Libros

Attwood T. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London, England: Jessica Kingsley Publishers; 2007

Baker J. *Preparing for Life: The Complete Guide for Transitioning to Adulthood for those with Autism and Asperger's Syndrome*. Arlington, TX: Future Horizons; 2005

Bashe PR, Kirby BL. *The OASIS Guide to Asperger Syndrome: Advice, Support, Insight, and Inspiration*. Rev ed. New York, NY: Crown Publishers; 2005

Coplan J. *Making Sense of Autistic Spectrum Disorders: Create the Brightest Future for Your Child With the Best Treatment Options*. New York, NY: Bantam Books; 2010

Glasberg BA. *Functional Behavior Assessment for People with Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior*. Bethesda, MD: Woodbine House; 2006

Gray C. *The New Social Story Book*. Arlington, TX: Future Horizons; 2010

Harris SL, Weiss MJ. *Right from the Start: Behavioral Intervention for Young Children with Autism*. 2nd ed. Bethesda, MD: Woodbine House; 2007

Hodgdon LA. *Visual Strategies for Improving Communication: Practical Supports for School and Home*. Troy, MI: QuirkRoberts Publishing; 2000

Kluth P, Shouse J. *The Autism Checklist: A Practical Reference for Parents and Teachers*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2009

McClannahan LE, Krantz PJ. *Activity Schedules for Children with Autism: Teaching Independent Behavior*. 2nd ed. Bethesda, MD: Woodbine House; 2010

Moor J. *Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Carers*. 2nd ed. London, England: Jessica Kingsley Publishers; 2008

Notbohm E. *Ten Things Every Child With Autism Wishes You Knew*. Arlington, TX: Future Horizons; 2005

Notbohm E, Zysik V. *1001 Great Ideas for Teaching & Raising Children with Autism or Asperger's*. Rev ed. Arlington, TX: Future Horizons; 2010

Simpson RL. *Autism Spectrum Disorders: Interventions and Treatments for Children and Youth*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press; 2005

Thompson T. *Making Sense of Autism*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 2007

Volkmar FR, Wiesner LA. *A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 2009

Wiseman ND. *Could It Be Autism? A Parent's Guide to the First Signs and Next Steps*. New York, NY: Random House; 2006

Sitios web

American Academy of Pediatrics

www.aap.org

www.aap.org/autism

(Council on Children With Disabilities Autism Subcommittee)

www.HealthyChildren.org (sitio web oficial de la AAP para padres)

www.medicalhomeinfo.org

(National Center for Medical Home Implementation)

Autism Science Foundation

www.autismsciencefoundation.org

Autism Speaks

www.autismspeaks.org

Centers for Disease Control and Prevention

www.cdc.gov/autism

Easter Seals

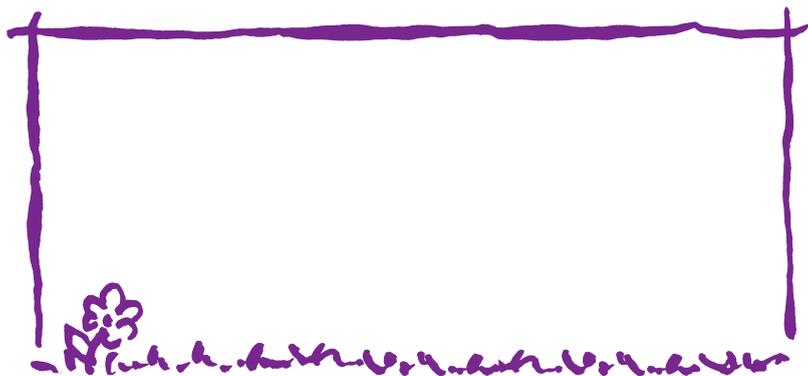
www.easterseals.com/autism

National Institute of Mental Health

www.nimh.nih.gov

La inclusión de recursos no implica que American Academy of Pediatrics (AAP) los respalde. AAP no se hace responsable del contenido de los recursos mencionados en esta publicación. Las direcciones de los sitios web y los números de teléfono están lo más actualizados posible, pero pueden cambiar en cualquier momento.

La información incluida en esta publicación no debe usarse como reemplazo de la atención médica y los consejos de su pediatra. Es posible que haya variaciones en el tratamiento que su pediatra pueda recomendar de acuerdo a hechos y circunstancias individuales.



American Academy of Pediatrics (AAP) es una organización que cuenta con 60.000 pediatras de atención primaria, subespecialistas pediátricos y especialistas en cirugía pediátrica dedicados a la salud, la seguridad y el bienestar de bebés, niños, adolescentes y adultos jóvenes.

Como parte de su compromiso, AAP publica una serie de libros para padres. Todos están muy bien ilustrados y están redactados en un lenguaje accesible. Todos ellos se basan en la medicina segura y en el asesoramiento sensato de los pediatras más reconocidos del país. Tenerlos en su biblioteca es como tener un pediatra a su disposición las 24 horas del día, los 7 días de la semana.

El cuidado de su hijo pequeño: Desde que nace hasta los cinco años, Segunda Edición

¡Al fin! ¡El "manual de instrucciones" para niños! Este libro número uno en ventas cubre todos los aspectos del cuidado básico del niño: cuidado infantil, nutrición, disciplina, seguridad, asistencia, emergencias, enfermedades comunes, vacunaciones, peligros ambientales, y mucho más.
CB0046/en inglés CB0057

Para solicitar este libro –y muchos más– visite la librería de www.HealthyChildren.org/. HealthyChildren.org es el sitio web oficial de AAP para los padres. ¡Visítelo hoy para obtener información confiable y aprobada por pediatras sobre la seguridad y la salud de los niños!



healthychildren.org

Powered by pediatricians. Trusted by parents.

Desarrollado por AAP Council on Children With Disabilities Autism Subcommittee.

Derechos de autor © 2012 American Academy of Pediatrics

Todos los derechos reservados.

HE0526

American Academy
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™