



Trastornos del Espectro del Autismo (ASD, su sigla en Inglés) Preguntas Frecuentes de los Proveedores

¿Qué son los Trastornos de Espectro del Autismo (ASD)?

El Autismo y los Trastornos Persuasivos del Desarrollo (PDD, su sigla en inglés) son trastornos perplejos de desarrollo que afectan de 5 a 15 de 10,000 niños; y constituyen dos de los desórdenes incluidos en los Trastornos de Espectro del Autismo (ASD). Los niños afectados con estos trastornos fundamentalmente neurológicos provienen de todos los países, culturas, y antecedentes económicos. Existe una gran evidencia que el autismo está presente en el nacimiento. Las características se llegan a ser evidentes, en la mayoría de los casos, entre el año y los tres años de edad, y afecta el desarrollo del lenguaje y las interacciones sociales, especialmente interacciones con otros niños. Estos trastornos también, a menudo, pero no siempre están asociados con dificultades en la atención y la variedad de intereses. Estos términos no son utilizados para describir un retraso en el desarrollo; pero mas bien una diferencia o desviación del desarrollo en las áreas de comunicación, interacción social, y atención a los objetos. Los niños entre las edades de uno y tres años frecuentemente reciben un diagnóstico de PDD debido al alto nivel de variación de desarrollo a través de niños en este nivel de edad, y porque no se espera que algunos de los comportamientos asociados con el autismo se desarrollen debidamente en niños menores de tres años.

ASD abarca PDD y además incluye autismo, Desorden de Rett, Desorden Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Asperger, y Trastornos Generalizados de Desarrollo -No Especificado de otra forma (PDD-NOS). Estos trastornos describen las diferencias cualitativas y cuantitativas en la habilidad de los niños para comunicarse, interactuar socialmente, e interactuar con objetos y rutinas. El número de comportamientos y la variedad de severidad de participación en cada área es utilizado para determinar la categoría de diagnóstico específico. Para los niños muy pequeños, el uso del término Trastornos del Espectro del Autismo puede ser más preciso debido a que no se espera que ciertas habilidades de comunicación y juegos se desarrollen al momento de la evaluación inicial. Mientras que los niños pueden cambiar las etiquetas de diagnósticos dentro del espectro a través del tiempo, es probable que continúen incluidos dentro de ASD. Para los padres y proveedores, lo importante en lo que hay que concentrarse no es en la etiqueta específica que recibe un niño; sino en lo que se puede hacer para ayudar al niño a desarrollar habilidades en las áreas de preocupación. Los programas deben ser desarrollados e implementados basándose en los comportamientos especiales del niño y la familia (preocupaciones / prioridades / toma de decisiones informada).

¿Qué características deberían alertar a los proveedores del servicio de intervención temprana respecto a que un niño pueda tener autismo / PDD?

El tiempo entre la primera preocupación de un padre acerca del desarrollo de un niño y un diagnóstico preciso de autismo / ASD puede ser de hasta dos años. Muchos padres reportan experiencias frustrantes con pediatras y otros profesionales en su primera consulta con respecto al desarrollo de sus niños. Debido a que los niños pequeños se desarrollan a diferentes niveles; muchos pediatras aconsejan a los

padres: “esperar y ver.” Sin embargo, esto resulta en una pérdida de tiempo valioso de intervención, y provoca eventualmente la ira por parte de los padres. Por lo tanto, es muy importante escuchar a los padres describir las fortalezas y debilidades de sus hijos y, si es apropiado, hacer una referencia temprano para una evaluación y servicios apropiados. Debe ser completada una evaluación para el autismo, tal como es la Lista de Verificación de Autismo en Niños Pequeños (LVANP), la información acerca del desorden puede ser compartida con las familias, y / o las familias pueden recibir información para comunicarse con grupos de padres u organizaciones que se concentran en niños con autismo. Para niños con estas incapacidades, es claro que la intervención temprana intensiva brinda mejores resultados a largo plazo.

Muchos profesionales piensan en los excesos de los comportamientos, tales como girar, agitarse, mecerse, golpearse la cabeza, etc., cuando escuchan la palabra autismo. Actualmente, estos síntomas son secundarios. La mayor dificultad para los niños con autismo es en el área de la comprensión y usando interacciones recíprocas. Esto no significa que los niños con autismo no sean cariñosos, que no puedan comunicarse con otras personas, o que simplemente estén retrasados en el desarrollo de sus habilidades sociales. Los niños con autismo / PDD tienen una dificultad cualitativa con las interacciones naturales del lenguaje de dar y recibir, juegos interactivos, y relacionarse con otros.

Los padres reportan frecuentemente que sus preocupaciones fueron descartadas porque su hijo demostró un comportamiento que un proveedor sintió que estaba fuera de la norma del autismo / PDD. Este diagnóstico no está hecho o clasificado basado en cualquier conducta. Está diagnosticado por una cantidad de comportamientos en las áreas de comunicación, socialización, e interés / atención. A menudo el diagnóstico diferencial de autismo de PDD requiere que sea hecho por un profesional del diagnóstico con amplia experiencia en ASD.

Los proveedores deben ser alertados sobre los diversos temas en las historias de desarrollo de niños con autismo / PDD. Las siguientes características son reportadas frecuentemente por padres de niños pequeños con estos diagnósticos.

El niño tiene:

- Desarrollo normal del lenguaje por un período de tiempo, con una pérdida de lenguaje o estabilización entre los 24 y 36 meses.
- Un período de atención fugaz durante la mayoría de las actividades, aunque puede pasar largos períodos de tiempo concentrado en una actividad de su propio interés.
- Las habilidades motrices, la memoria, y la resolución de problemas que no requieren uso verbal son desarrolladas en un promedio normal o relativamente avanzado comparado con las habilidades sociales y del lenguaje.
- Una tendencia a jugar solo o a entrar en el juego activo con otros niños pero no en juegos sentados paralelamente o interactivos.
- Una manera de jalar al padre hacia los objetos de interés en lugar de señalar, vocalizar, o usar la mirada coordinadamente.

- Dificultad al imitar las acciones.
- Episodios de risa o llanto sin ninguna razón aparente.
- Diálogo como eco (responder a preguntas repitiéndolas).
- La habilidad de parecer a veces sordo y aún así oír sonidos a la distancia cuando son particularmente favoritos (el camión del helado, la canción de un programa de televisión, un comercial).
- Una preferencia por la repetición (alineando juguetes, dividiendo en grupos, ver la Guía de Preestreno o el Canal del Tiempo).

¿Cuál es el tratamiento para el autismo /PDD?

Las investigaciones de los últimos treinta años sugieren que el tratamiento más efectivo para los niños con autismo / PDD es un programa educativo intensivo y sistemático, incluyendo un fuerte énfasis en el desarrollo social y en el desarrollo del lenguaje.. Otras terapias han sido propuestas, sin embargo, la mayoría de las investigaciones sugieren que el enfoque educativo es el más efectivo. Dentro de la esfera educativa, existen varios enfoques reconocidos que son efectivos. No existe solamente un solo enfoque para todos los niños con ASD. Cada niño necesita un enfoque completo, coordinado, y consistente que involucre a los proveedores de cuidado y a otros compañeros con desarrollo típicamente igual a él.

¿Qué debo hacer si sospecho autismo?

La gravedad del diagnóstico puede asustar a los proveedores de mencionárselo a los padres como una posibilidad. Es vital proporcionarles a los padres sus opiniones honestas y urgirles a ellos que consideren la evaluación; si usted lo considera apropiado. Usted puede estar equivocado, pero si está en lo cierto, no se perderá tiempo valioso. El primer paso es una evaluación detallada por profesionales que estén informados acerca del autismo. Hay varios recursos de referencia potenciales. Las evaluaciones, la asistencia telefónica, y la referencia a recursos locales (grupos de apoyo familiares, evaluadores, etc.), así como también los servicios familiares para niños están disponibles a través del Estado.

Comuníquese con el Coordinador de Intervención Temprana de Los Bebés No Pueden Esperar para conocer los recursos de su área.

¿Qué debo decirle a los padres de los niños que sospecho que tienen autismo / PDD?

Generalmente, la información que no es técnicamente correcta puede causar más daño que bien. Por lo tanto, sugerimos que simplemente mencione estos diagnósticos como algo que la familia pueda querer investigar como posible explicación sobre el patrón de desarrollo del niño. Proporcione a la familia la Ficha Técnica sobre Autismo de Los Bebés No Pueden Esperar y las Preguntas Frecuentes de ASD de los Familiares. Los padres también pueden comunicarse con la Sociedad de Autismo de América/Autism Society of America (ASA) al 800-328-8476 o visitar su página Web en www.autism-society.org/. ASA tiene disponible vía fax muchos documentos / folletos gratuitos para los padres.