

¿Por qué fue diagnosticado con autismo mi hijo? ¿Y qué significa?

Su hijo fue diagnosticado con autismo y usted ha pedido ayuda. Éste es un momento decisivo en un largo camino. Para algunas familias, puede ser el punto en el que, luego de una larga búsqueda por respuestas, ahora tienen un nombre para algo que no sabían cómo llamar, pero que sabían que existía. Quizás usted sospechaba que se trataba de autismo, pero tenía la esperanza de que una evaluación demostrara lo contrario.

Muchas familias reportan sentimientos mezclados de tristeza y alivio cuando reciben el diagnóstico del niño. Puede que se sienta completamente abrumado. También es posible que se sienta aliviado al saber que la preocupación que ha tenido respecto a su hijo es válida. Sienta lo que sienta, sepa que miles de padres comparten este camino. Usted no está solo. Hay motivos para tener esperanza; tiene ayuda disponible.

Ya que tiene el diagnóstico, la pregunta es: ¿Qué debe hacer ahora?

Este folleto, el Manual de los 100 Días de *Autism Speaks*[™], fue creado para ayudarlo a hacer el mejor uso posible de los próximos cien días en la vida de su hijo. Contiene información y consejos de respetados y reconocidos expertos en autismo, y de padres como usted.

En este manual, el término general de "autismo" se refiere a los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y trastornos generalizados del desarrollo no especificado (TGNE), también conocidos como trastornos del espectro autista, que incluyen el autismo y el síndrome de Asperger.

Más información...

Ofrecemos una abundancia de recursos en el sitio Web de *Autism Speaks*. Visite www.AutismSpeaks.org

Llámenos a 888 (288-4926)
o envíenos un correo electrónico a:

manualdelos100dias@autismspeaks.org

¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de autismo?

Normalmente los padres son los primeros en darse cuenta de los primeros indicios del autismo. Quizás usted se fijó en que su hijo se desarrollaba de manera diferente a otros niños de su edad. Las diferencias pueden haber existido desde que nació, o puede que se hayan hecho más pronunciadas después. Algunas veces las diferencias son severas y obvias para todo el mundo. En otros casos son más sutiles y son reconocidas por alguien en la guardería o por la maestra de preescolar. Esas diferencias, los síntomas del autismo, han llevado a miles de padres como usted a buscar respuestas que han resultado en un diagnóstico de autismo.

Puede que usted se pregunte: ¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de autismo? Es una pregunta válida, especialmente considerando que en este momento, nadie le puede ofrecer una cura.

Autism Speaks se dedica a financiar investigaciones biomédicas en todo el mundo para encontrar las causas, la prevención, el tratamiento y una cura para el autismo. Se han realizado grandes avances y el progreso ha llegado muy lejos desde la época cuando nadie daba esperanzas a los padres. Algunas de las mentes más brillantes de nuestra época han dedicado su atención a este trastorno y y en *Autism Speaks* trabajamos a un ritmo que ha permitido acercarnos cada vez más a lograr una cura para el autismo. Sin embargo, aunque vivimos en una época de milagros y maravillas, aún no hemos llegado a la meta. Mientras tanto, los mejores tratamientos que tenemos disponibles —las terapias y las intervenciones que verá en este folleto— son como la quimioterapia, la diálisis y la insulina que requieren otros con trastornos de salud.

Autism Speaks

¿Qué es el autismo?

El autismo es un término general usado para describir un grupo de complejos trastornos de desarrollo del cerebro conocido como **trastornos generalizados del desarrollo o TGD (*Pervasive Developmental Disorder o PDD*)**. Los otros trastornos generales del desarrollo son el **trastorno generalizado del desarrollo – no especificado (*Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified o PDD-NOS*)**, el **síndrome de Asperger**, el **síndrome de Rett** y el **trastorno degenerativo infantil**. Muchos padres y profesionales se refieren a este grupo como **trastornos del espectro autista o TEA**.

También puede que escuche los términos autismo clásico o autismo de Kanner (llamado así por el primer psiquiatra que describió al autismo) para describir a la forma más severa del trastorno.

El Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría es la principal referencia diagnóstica usada por profesionales de salud mental y por proveedores de seguro médico en Estados Unidos. A la actual (4a.) edición, que fue publicada en 1994, se le llama comúnmente “DSM-IV”, por sus siglas en inglés. El diagnóstico de autismo requiere la observación de por lo menos seis características conductuales y de desarrollo, que los problemas se hayan manifestado antes de los tres años de edad, y que no haya evidencia de otras condiciones que son similares.

Los criterios para un diagnóstico de autismo según DSM-IV

- I. Existe un total de seis (o más) elementos de los encabezados (A), (B), y (C), cumpliéndose como mínimo dos elementos de (A), uno de (B) y uno de (C):
 - (A) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - Importante alteración del uso de múltiples conductas no verbales, tales como contacto visual, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
 - Ausencia de la tendencia espontánea a compartir con otras personas placeres, intereses y éxitos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - Falta de reciprocidad social o emocional.
 - (B) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por una de las siguientes características:
 - Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como los gestos o la mímica).
 - En personas con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o de lenguaje idiosincrásico.
 - Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
 - (C) Patrones de conducta, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante dos de las siguientes características:
 - Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal en su intensidad o en su contenido.
 - Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
 - Manerismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - Preocupación persistente por las partes de objetos.
- II. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad:
 - (A) Interacción social.
 - (B) Lenguaje utilizado en la comunicación social.
 - (C) Juego simbólico o imaginativo.
- III. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Fuente: Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales; Cuarta Edición

Más información sobre los síntomas del autismo

El autismo afecta la forma en que su hijo percibe el mundo y dificulta la comunicación y la interacción social. Puede que también tenga conductas repetitivas o intereses intensos. Los síntomas, y su gravedad, varían en cada una de las áreas afectadas (comunicación, interacción social, y conductas repetitivas). Es posible que su hijo no tenga los mismos síntomas y parezca muy diferente a otro niño con el mismo diagnóstico. Si usted conoce a una persona con autismo, no podrá generalizar sus características autistas particulares a los demás que tienen el síndrome.

Los síntomas del autismo típicamente están presentes durante toda la vida de la persona. Una persona afectada levemente puede llevar una vida normal y sólo aparentar ser algo peculiar. Una persona afectada severamente puede ser incapaz de hablar o cuidarse a sí misma. La intervención temprana puede marcar diferencias extraordinarias en el desarrollo de su hijo. Además, la manera en que su hijo funciona en estos momentos puede ser muy distinta a la manera en que funcionará más adelante.

La información que sigue—acerca de los síntomas sociales, los trastornos de la comunicación y las conductas repetitivas asociadas con el autismo—fue tomada de sitio Web del Instituto Nacional de Salud Mental.

Síntomas sociales

Desde el principio, los bebés de desarrollo típico o **neurotípicos** son seres sociales. Desde muy temprano, miran a la gente, voltean cuando escuchan voces, agarran un dedo, e incluso sonríen.

Por el contrario, la mayoría de los niños con autismo parecen tener mucha dificultad en aprender a participar en el intercambio de las interacciones

humanas cotidianas. Aún en el primer año de vida, muchos no interactúan y evitan el contacto visual normal. Pueden parecer indiferentes a otras personas y preferir estar solos. Pueden resistir que se les dé afecto o aceptan abrazos y cariños pasivamente. Más adelante, puede que no busquen consuelo ni respondan en una manera típica a las demostraciones de afecto o enojo de sus padres. La investigación ha sugerido que a pesar de que los niños con autismo sí sienten cariño y apego por sus padres, la expresión de este afecto es inusual y difícil de percibir. A los padres les puede parecer que su hijo no conecta con ellos. Los padres que esperaban disfrutar del placer de abrazar, enseñar y jugar con su hijo pueden sentirse destrozados por esta ausencia del comportamiento afectuoso típico y esperado de un hijo.

Los niños con autismo también se tardan más en aprender a interpretar lo que los otros están pensando y sintiendo. Las pautas sociales sutiles tales como una sonrisa, un saludo con la mano o una mueca pueden tener poco significado para un niño con autismo. Para un niño que no entiende estas pautas, “Ven aquí” puede siempre significar lo mismo, ya sea que el que lo dice sonría y extienda los brazos para abrazarlo o tenga el ceño fruncido y los puños en las caderas. Sin la habilidad de interpretar gestos y expresiones faciales, el mundo social puede parecer desconcertante. Para agravar el problema, la gente con autismo tiene dificultades viendo las cosas desde la perspectiva de la otra persona. La mayoría de los niños de cinco años entienden que otras personas tienen pensamientos, sentimientos y metas distintas a las de ellos. Un niño con autismo puede no tener ese entendimiento. Esa falta de entendimiento los hace incapaces de predecir o entender las acciones de otras personas.

A pesar de que no es universal, es común que las personas con autismo tengan dificultades regulando sus emociones. Esto puede tener la forma de comportamiento “inmaduro” tal como llorar en clase o decir espontáneamente cosas que a los demás les parecen inapropiadas. A veces pueden ser revoltosos y físicamente agresivos, dificultando aún más las relaciones sociales. Tienen tendencia a “perder el control”, sobre todo cuando están en un ambiente extraño o abrumador, o cuando se enfadan o se sienten frustrados. A veces pueden romper objetos, atacar a los demás o herirse a sí mismos. En su frustración, algunos se golpean la cabeza, se halan el cabello o se muerden los brazos.

Conductas repetitivas

A pesar de que los niños con autismo en general tienen una apariencia física normal, los movimientos extraños y repetitivos pueden distinguirlos de otros niños. Estas conductas pueden ser extremas y muy obvias, o muy sutiles. Algunos niños y adultos aletean los brazos repetidamente o caminan de puntillas. Algunos se quedan inmóviles o se "congelan" en una posición.

Cuando son niños, algunas personas con autismo pueden pasar horas alineando sus carros o trenes de cierta manera, en vez de usarlos para el juego simbólico. Si alguien mueve uno de sus juguetes, pueden molestarse o agitarse mucho. Muchos niños con autismo necesitan, y exigen, absoluta consistencia en su entorno. Un ligero cambio en las rutinas diarias de comer, bañarse, vestirse e ir a la escuela a la misma hora y por la misma ruta, puede ser extremadamente estresante para ellos.

La conducta repetitiva a veces se manifiesta en una preocupación persistente e intensa. Estos fuertes intereses pueden ser inusuales en su contenido (p. ej., estar interesados en ventiladores o inodoros) o por la intensidad de su interés (p. ej., saber mucha más información detallada sobre el personaje *Thomas the Tank Engine* que sus compañeros). Otro ejemplo es que un niño con autismo puede estar obsesionado con saber toda la información posible acerca de aspiradoras, horarios de trenes, o faros. A menudo, niños mayores con autismo tienen un gran interés en números o letras, símbolos, fechas o temas científicos.

Muchos niños con autismo necesitan, y exigen, consistencia absoluta en su entorno.

Condiciones físicas y médicas

que pueden acompañar al autismo

Trastornos convulsivos

Alrededor del 39% de personas con autismo sufren de trastornos convulsivos, mejor conocidos como **epilepsia**. Es más común en aquellos niños que también tienen déficit cognitivo comparado con los que no lo tienen. Algunos investigadores sugieren que es más común cuando el niño muestra una regresión o pérdida de destrezas.

Existen diferentes tipos y subtipos de crisis de epilepsia y un niño con autismo puede experimentar más de un tipo. El más fácil de reconocer es el **gran mal (convulsión tónico-clónica)**. Algunas veces, las crisis de epilepsia son tan leves que se manifiestan simplemente por un momento de **ausencia** (también llamadas convulsiones de "*petit mal*") e incluso algunas **convulsiones o crisis subclínicas** sólo son detectadas por el EEG (**electroencefalograma**). No se sabe con certeza si las crisis subclínicas tienen consecuencias en el lenguaje, la cognición o el comportamiento.

Las crisis de epilepsia asociadas con el autismo generalmente comienzan en la primera infancia o durante la adolescencia, pero pueden presentarse en cualquier momento. Si usted sospecha que su hijo está experimentando convulsiones, consulte con un neurólogo. Entre los análisis que los neurólogos suelen pedir en estos casos están el EEG, la **resonancia nuclear magnética (Magnetic Resonance Imaging o MRI)**, la **tomografía axial computarizada (Computed Axial Tomography o CT)** y un **recuento sanguíneo completo (Complete Blood Count o CBC)**.

La epilepsia en niños y adultos generalmente se la trata con medicamentos **anticonvulsivos** o antiepilépticos para reducir o eliminar las crisis. Si su niño tiene epilepsia, usted trabajará junto con su neurólogo para encontrar el medicamento más adecuado y con menos efectos secundarios y para aprender cómo proteger a su hijo durante un ataque de epilepsia.

Trastornos genéticos

Un número pequeño de niños con autismo puede tener condiciones neurogenéticas como el **síndrome de X Frágil**, el **síndrome de Angelman**, un trastorno neurocutáneo llamado **esclerosis tuberosa**, el **síndrome**

de la **Duplicación del Cromosoma 15** y otras anomalías cromosómicas.

Si su niño tiene **características clínicas**, tales como síntomas físicos que son típicos de estos trastornos o antecedentes familiares, su pediatra ordenará exámenes o lo referirá a un especialista, un **genetista** o un neurólogo pediátrico para un diagnóstico. La probabilidad de tener una de estas condiciones es algo mayor si su hijo tiene un déficit cognitivo o retardo mental. También es mayor si su hijo presenta ciertas características físicas que son típicas de un determinado síndrome.

Aunque ninguna de estas condiciones es curable, es importante saber si su hijo tiene alguna de ellas porque a menudo los síndromes están acompañados de otros problemas médicos. Además, si su hijo tiene autismo debido a una causa genética, esto podría cambiar su riesgo de tener otro hijo con autismo.

Trastornos gastrointestinales

Muchos padres reportan problemas **gastrointestinales** en sus niños con autismo. Se desconoce el número exacto de niños que tienen autismo junto con problemas gastrointestinales como **gastritis**, **estreñimiento crónico**, **colitis**, **intolerancia al gluten** y **esofaguitis**. Las encuestas sugieren que entre el 46 y el 85% de los niños con autismo sufren de estreñimiento crónico o diarrea.

Un estudio reciente identificó una historia de síntomas gastrointestinales (como un patrón irregular de defecación, estreñimiento frecuente, vómito frecuente y dolor abdominal frecuente) en el 70% de los niños con autismo, comparado con tan solo 42% de los niños con otras irregularidades en el desarrollo y el 28% de los niños sin trastornos del desarrollo.

Si su hijo presenta síntomas como dolores abdominales crónicos o recurrentes, vómito, diarrea o estreñimiento, consulte con un **gastroenterólogo** (preferiblemente uno que trabaje con personas con autismo). Su pediatra le puede ayudar a encontrar un especialista apropiado. El dolor causado por un trastorno gastrointestinal afecta el comportamiento de los niños; por ejemplo, incrementa conductas como mecerse para apaciguar el dolor, ataques de agresión o incluso auto infligirse daño. Tenga en cuenta que es posible que su niño carezca del lenguaje apropiado para comunicar el dolor que le causa su problema gastrointestinal. Si el trastorno gastrointestinal recibe tratamiento, esto puede mejorar el comportamiento de su hijo.