

The background of the page features a complex, abstract geometric pattern composed of numerous overlapping, translucent colored shapes. These shapes are primarily triangles and rectangles in shades of blue, green, yellow, orange, and red. The overall effect is a vibrant, dynamic, and somewhat chaotic visual texture.

# Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista

## ¿Qué es el trastorno del espectro autista (TEA)?

El autismo es un grupo de trastornos del desarrollo cerebral, a los que se llama colectivamente el trastorno del espectro autista (TEA). El término “espectro” se refiere la amplia gama de síntomas, habilidades y niveles de deterioro o discapacidad que pueden tener los niños con el TEA. Algunos niños padecen un deterioro leve causado por sus síntomas, mientras que otros están gravemente discapacitados.

El TEA se diagnostica de acuerdo con las pautas mencionadas en el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Cuarta Edición - Texto Revisado* (DSM-IV-TR).<sup>1</sup> Actualmente, el manual define el TEA como cinco trastornos, algunas veces llamados los trastornos generalizados del desarrollo (TGD):

- El trastorno autista (autismo clásico)
- El trastorno de Asperger (síndrome de Asperger)
- El trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE)
- El trastorno de Rett (síndrome de Rett)
- El trastorno desintegrativo infantil (CDD, por sus siglas en inglés)

Este paquete de información se centrará en el autismo, el síndrome de Asperger y el TGD-NE, con descripciones breves sobre el síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo infantil en la sección “Trastornos asociados”. También puede encontrarse información en el sitio web del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano *Eunice Kennedy Shriver* en <http://www.nichd.nih.gov> (en inglés) y en sitio web de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades en <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/index.html>.

## ¿Cuáles son los síntomas del TEA?

Los síntomas del trastorno del espectro autista (TEA) varían de un niño a otro pero, en general, se encuentran dentro de tres áreas:

- Deterioro de la actividad social
- Dificultades de comunicación
- Conductas repetitivas y estereotipadas

Los niños con el TEA no siguen patrones típicos al desarrollar sus habilidades sociales y de comunicación. En general, los padres son los primeros en notar conductas inusuales en sus hijos. Con frecuencia, ciertas conductas se vuelven más notorias al compararlos con niños de la misma edad.

En algunos casos, los bebés con el TEA pueden parecer diferentes muy temprano en su desarrollo. Aun antes de su primer cumpleaños, algunos bebés se concentran excesivamente en algunos objetos, rara vez establecen contacto visual y no pueden entablar el juego típico de vaivén ni balbucear con sus padres. Otros niños pueden desarrollarse normalmente hasta el segundo y aun hasta el tercer año de vida, pero luego comienzan a perder interés en los otros y se tornan silenciosos, retraídos o indiferentes a las señales sociales. La pérdida o inversión del desarrollo normal se llama regresión y ocurre en algunos niños con el TEA.<sup>2</sup>

## Deterioro de la actividad social

La mayoría de los niños con el TEA tienen problemas para establecer las interacciones sociales diarias. Según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, Cuarta Edición - Texto Revisado*, algunos niños con el TEA pueden:

- hacen poco contacto visual
- tienden a mirar y escuchar menos a la gente en su entorno o no responder a otras personas
- no buscan compartir su gusto por los juguetes o actividades, señalando o mostrando cosas a los otros
- responden inusualmente cuando otros muestran ira, aflicción o cariño.

La investigación reciente sugiere que los niños con el TEA no responden a las señales emocionales en las interacciones sociales humanas, ya que no pueden prestar atención a las señales sociales que típicamente otros suelen notar. Por ejemplo, un estudio descubrió que los niños con el TEA se concentran en la boca de la persona que les habla en vez de en los ojos, que es donde los niños con desarrollo típico tienden a concentrarse.<sup>3</sup> (artículo en <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2008/lack-of-eye-contact-may-predict-level-of-social-disability-in-two-year-olds-with-autism.shtml>) (en inglés). Un estudio relacionado mostró que los niños con el TEA parecen ser arrastrados a efectuar movimientos repetitivos ligados a un sonido, tales como aplaudir durante el "juego de palmas" (artículo en <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2009/autism-skews-developing-brain-with-synchronous-motion-and-sound.shtml>) (en inglés).<sup>4</sup> Se necesita más investigación para confirmar estos hallazgos, pero dichos estudios sugieren que los niños con el TEA pueden malinterpretar o no notar las señales sociales sutiles—una sonrisa, un guiño o una mueca—que podría ayudarlos a entender las relaciones e interacciones sociales. Para estos niños, una pregunta como “¿puedes esperar un minuto?” siempre significa lo mismo, ya sea que quien la formule esté bromeando, efectuando una pregunta verdadera o realizando un requerimiento firme. Sin la habilidad para interpretar el tono de voz de otra persona, como tampoco los gestos, expresiones faciales y las comunicaciones no verbales, los niños con el TEA pueden no responder adecuadamente.

Asimismo, puede ser difícil para otros comprender el lenguaje corporal de niños con el TEA. Sus expresiones faciales, movimientos y gestos son a menudo vagos o no corresponden con lo que están diciendo. También, su tono de voz puede no reflejar lo que realmente están sintiendo. Muchos niños mayores con el TEA hablan con un tono de voz inusual y pueden sonar como si estuvieran cantando o sin entonación y similar a un robot.<sup>1</sup>

Los niños con el TEA también pueden tener problemas para entender el punto de vista de otra persona. Por ejemplo, en la edad escolar, la mayoría de los niños comprenden que otras personas tienen información, sentimientos y objetivos diferentes a los suyos. Los niños con el TEA pueden carecer de este entendimiento, por lo que son incapaces de predecir o entender las acciones de otras personas.

## Problemas de comunicación

De acuerdo con las etapas de desarrollo de la Academia Americana de Pediatría, para el primer cumpleaños el típico infante puede decir una o dos palabras, darse la vuelta cuando escucha su nombre y señalar cuando quiere un juguete. Cuando se le ofrece algo que no quiere, el infante hace saber que la respuesta es “no” con palabras, gestos o expresiones faciales.

Para los niños con el TEA, alcanzar tales etapas puede no ser tan sencillo. Por ejemplo, algunos niños con autismo pueden:

- no responder o ser lentos en responder a su nombre o a otros intentos verbales para obtener su atención
- no desarrollar o ser lentos en desarrollar gestos, como señalar y mostrar cosas a otros
- arrullar y balbucear en el primer año de vida, pero después dejar de hacerlo
- desarrollar el lenguaje a un ritmo tardío
- aprender a comunicarse usando dibujos o su propio lenguaje de señas
- hablar solamente con palabras sencillas o repetir ciertas frases una y otra vez, pareciendo incapaces de combinar las palabras para formar oraciones con sentido.
- repetir palabras o frases que escuchan, una patología llamada ecolalia
- usar palabras que parecen raras, fuera de lugar o que tienen un significado especial conocido solamente por aquellos familiarizados con la forma de comunicarse del niño

Aun algunos niños con el TEA que tienen buenas habilidades de lenguaje, con frecuencia tienen dificultades con el diálogo fluido. Por ejemplo, dado que encuentran difícil entender y reaccionar ante las señales sociales, los niños con el síndrome de Asperger a menudo hablan extensamente sobre un tema favorito, pero no permiten a nadie una oportunidad para responder ni notan cuando alguien reacciona con indiferencia.<sup>1</sup>

Los niños con el TEA que aún no han desarrollado gestos o lenguaje con significado pueden simplemente gritar, sujetar o comportarse mal hasta que se les enseñen mejores maneras de expresar sus necesidades. A medida que estos niños crecen, pueden darse cuenta de su dificultad para entender a otros y para hacerse entender. Esta toma de conciencia puede causarles ansiedad o depresión. Para obtener más información sobre los trastornos mentales en niños diagnosticados con el TEA, consulte la sección: ¿Cuáles son otras afecciones que pueden tener los niños con el TEA?

## Conductas repetitivas y estereotipadas

Con frecuencia, los movimientos de los niños con el TEA son repetitivos y sus comportamientos, inusuales. Estas conductas pueden ser extremas y muy notorias, o leves y discretas. Por ejemplo, algunos niños pueden agitar sus brazos repetidamente o caminar con patrones específicos, mientras que otros pueden mover sus dedos por sus ojos de manera sutil en lo que parece ser un gesto. Estas acciones repetitivas a veces se denominan “estereotipos” o “conductas estereotipadas”.

Los niños con el TEA suelen tener intereses excesivamente enfocados. Los niños con el TEA pueden sentirse fascinados con objetos en movimiento o partes de objetos, como las ruedas de un automóvil en movimiento. Pueden pasar largo tiempo alineando juguetes de cierta forma en lugar de jugar con ellos. También pueden molestar mucho si alguien mueve accidentalmente uno de los juguetes. La conducta repetitiva también puede tomar la forma de una preocupación persistente e intensa.<sup>1</sup> Por ejemplo, pueden obsesionarse con aprender todo sobre las aspiradoras, horarios de tren o faros. Los niños con el TEA a menudo tienen un interés por los números, símbolos o temas científicos.

A pesar de que los niños con el TEA con frecuencia se desenvuelven mejor con las rutinas en sus actividades diarias y su entorno, la inflexibilidad puede ser extrema y causar serias dificultades. Pueden insistir en comer exactamente las mismas comidas o tomar exactamente la misma ruta a la escuela. Un cambio leve en una rutina específica puede resultar excesivamente perturbador.<sup>1</sup> Algunos niños hasta pueden tener arrebatos emocionales, especialmente cuando se sienten enojados o frustrados o cuando se encuentran en un entorno nuevo o estimulante.

No hay dos niños que expresen exactamente los mismos tipos y gravedad de síntomas. En realidad, muchos niños con un desarrollo típico en ocasiones exhiben algunas de las conductas comunes a los niños con el TEA. Sin embargo, si usted nota que su hijo presenta varios síntomas relacionados con el TEA, llévelo a un profesional de la salud con experiencia en el TEA para que lo examine y evalúe.

## Los trastornos relacionados

El síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo de la infancia (CDD, por sus siglas en inglés) son dos formas poco frecuentes del TEA que incluyen una regresión en el desarrollo. Solamente 1 de cada 10.000 a 22.000 niñas padece el síndrome de Rett.<sup>5,6</sup> Aún con menor frecuencia, solamente 1 o 2 de cada 100.000 niños(as) con el TEA sufren del CDD.<sup>7</sup>

A diferencia de otras formas del TEA, el síndrome de Rett afecta mayormente a las niñas. En general, los niños con síndrome de Rett se desarrollan normalmente durante 6 a 18 meses antes de que comiencen a aparecer síntomas de regresión y síntomas similares al autismo. Los niños con síndrome de Rett pueden tener también dificultades de coordinación, movimiento y habla. La terapia física, ocupacional y del lenguaje pueden ayudar, pero aún no se dispone de un tratamiento específico para el síndrome de Rett.

Con financiación del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano *Eunice Kennedy Shriver*, los científicos han descubierto que, en la mayoría de los casos, una mutación de la secuencia de un gen único se encuentra ligada al síndrome de Rett.<sup>8</sup> Este descubrimiento puede ayudar a los científicos a encontrar formas de retrasar o detener el progreso del trastorno. También puede mejorar la capacidad de los médicos para diagnosticar y tratar más temprano a los niños con síndrome de Rett, lo que mejoraría su calidad de vida en general.

El CDD afecta a muy pocos niños, lo cual hace difícil que los investigadores puedan aprender sobre esta enfermedad. Los síntomas del CDD pueden haber aparecido a los 2 años, pero la edad promedio de inicio se encuentra entre los 3 y 4 años. Hasta ese momento, los niños con el CDD generalmente muestran habilidades sociales y de comunicación propias de su edad. El largo período de desarrollo normal previo a la regresión ayuda a diferenciar el CDD del síndrome de Rett. El CDD puede afectar con más frecuencia a los niños que a las niñas.<sup>9</sup>

Los niños (as) con el CDD experimentan pérdida obvia, amplia y grave de habilidades motoras, del lenguaje y sociales obtenidas previamente.<sup>10</sup> La pérdida de dichas habilidades como el vocabulario es más seria en el CDD que en el autismo clásico.<sup>11</sup> Otros síntomas del CDD incluyen la pérdida de control del intestino y la vejiga.<sup>1</sup>

## ¿Cómo se diagnostica el TEA?

El diagnóstico del TEA es con frecuencia un proceso de dos etapas. La primera etapa comprende una evaluación del desarrollo general durante los controles del niño sano con un pediatra o un proveedor de la salud de la niñez temprana. Los niños que muestran algunos problemas de desarrollo se derivan para una evaluación adicional. La segunda etapa comprende una evaluación exhaustiva efectuada por un equipo de médicos y otros profesionales de la salud con un amplio rango de especialidades.<sup>12</sup> En esta etapa, un niño puede recibir un diagnóstico de autismo o de algún otro trastorno del desarrollo.

En general, puede brindarse un diagnóstico confiable a los niños con el trastorno del espectro autista (TEA) a la edad de 2 años, aunque la investigación sugiere que algunas pruebas de detección pueden ser útiles a los 18 meses o aun antes.<sup>12, 13</sup>

Mucha gente—inclusive pediatras, médicos de familia, maestros y padres—pueden, al principio, ignorar los signos del TEA, al creer que los niños “alcanzarán” a sus compañeros. Aunque a usted pueda preocuparle pensar que su hijo pequeño tiene el TEA, cuanto más temprano se diagnostique el trastorno, más rápidamente pueden comenzar las intervenciones. La intervención temprana puede reducir o prevenir las discapacidades más graves asociadas con el TEA. La intervención temprana también puede mejorar el coeficiente intelectual (CI) de su hijo, el lenguaje y las habilidades funcionales diarias, también llamadas conducta adaptativa.<sup>14</sup>

### Detección

Un control del niño sano debería incluir una prueba para evaluar su desarrollo, con examen de detección específico del TEA a los 18 y 24 meses, como lo recomienda la Academia Americana de Pediatría.<sup>14</sup> Realizar exámenes de detección del TEA no es lo mismo que diagnosticar el TEA. Los instrumentos de detección se usan como primer paso para informar al médico si el niño necesita más pruebas. Si el pediatra de su hijo no lo examina en forma rutinaria para detectar el TEA, pídale que lo haga.

Para los padres, sus propias experiencias y preocupaciones sobre el desarrollo de sus hijos serán muy importantes en el proceso de detección. Mantengan sus propias notas acerca del desarrollo de su hijo y revise los videos familiares, fotos y álbumes cuando era bebe para ayudarles a recordar cuándo notaron por primera vez cada conducta y cuándo su hijo(a) alcanzo ciertas etapas de desarrollo.

### Evaluación integral para el diagnóstico

La segunda etapa de diagnóstico debe ser minuciosa a fin de encontrar si otras afecciones pueden ser las causantes de los síntomas de su niño. Para obtener más información, consulte la sección: ¿Cuáles son otras afecciones que pueden tener los niños con el TEA?

Un equipo que incluye un psicólogo, un neurólogo, un psiquiatra, un logopeda u otros profesionales experimentados en el diagnóstico del TEA pueden efectuar esta evaluación. La evaluación puede calificar el nivel cognitivo del niño (habilidades para pensar), el nivel de lenguaje y su conducta adaptativa (habilidades adecuadas en relación con la edad necesarias para completar las actividades diarias independientemente, por ejemplo, alimentarse, vestirse y asearse).

## Tipos de instrumentos para la detección del TEA

A veces, el médico interrogará a los padres acerca de los síntomas del niño a fin de detectar el TEA. Otros instrumentos de detección combinan información de los padres con observaciones del niño realizadas por el médico. Los ejemplos de instrumentos de detección para los infantes y niños en edad preescolar incluyen:

- Lista de verificación para el autismo en los infantes (CHAT, por sus siglas en inglés)
- Lista de verificación modificada para el autismo en los infantes (M-CHAT, por sus siglas en inglés)
- Herramienta de detección del autismo en niños de dos años (STAT, por sus siglas en inglés)
- Cuestionario de comunicación social (SCQ, por sus siglas en inglés)
- Escalas de conducta comunicativa y simbólica (CSBS, por sus siglas en inglés).

Para detectar el TEA leve o síndrome de Asperger en los niños mayores, el médico puede depender de instrumentos de detección diferentes, como:

- Cuestionario de exploración del espectro autista (ASSQ, por sus siglas en inglés)
- Escala australiana para el síndrome de Asperger (ASAS, por sus siglas en inglés)
- Test infantil del síndrome de Asperger (CAST, por sus siglas en inglés).

Algunos recursos útiles para la detección del TEA incluyen las herramientas de detección del desarrollo general del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades y las herramientas para detección específica del TEA en su sitio web <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/screening.html>.

Debido a que el TEA es un trastorno complejo que a veces se presenta junto con otras enfermedades o trastornos del aprendizaje, la evaluación integral puede incluir imágenes cerebrales y exámenes genéticos, junto con pruebas de memoria a profundidad, resolución de problemas y de lenguaje.<sup>12</sup> Los niños con cualquier retardo de desarrollo también deben someterse a pruebas de audición y de búsqueda de envenenamiento por plomo como parte de la evaluación integral.

Aunque los niños pueden perder su audición conjuntamente con el desarrollo del TEA, los síntomas comunes del TEA (como voltearse para mirar a la persona que llama su nombre) también pueden hacer que parezca que los niños no pueden oír cuando, cuando en realidad, si pueden. Si un niño no responde al habla, especialmente a su nombre, es importante que el médico lo evalúe si tiene una pérdida de audición.

El proceso de evaluación es un buen momento para que los padres y cuidadores hagan preguntas y obtengan el asesoramiento de todo el equipo de evaluación. El resultado de la evaluación ayudará a planear el tratamiento y las intervenciones para ayudar a su hijo. Asegúrese de preguntar a quién puede contactar para realizar preguntas de seguimiento.

# ¿Cuáles son otras afecciones que pueden tener los niños con el TEA?

## Problemas sensoriales

Muchos niños con el trastorno del espectro autista (TEA) reaccionan con exageración o con indiferencia a ciertas imágenes, sonidos, olores, texturas y sabores. Por ejemplo, algunos pueden:

- Mostrar disgusto o incomodidad ante un contacto suave o ante la sensación de ropa sobre su piel.
- Experimentar dolor ante ciertos sonidos, como el de una aspiradora, el timbre del teléfono o una tormenta repentina; a veces se taparán los oídos y gritarán
- No reaccionar ante mucho frío o dolor intenso.

Los investigadores están tratando de determinar si estas reacciones inusuales se relacionan con diferencias en la integración de múltiples tipos de información de sus sentidos.

## Problemas de sueño

Los niños con el TEA suelen tener problemas para dormirse o permanecer dormidos, o presentan otros problemas de sueño.<sup>15</sup> Estos problemas les crean dificultades para prestar atención, reducen su capacidad de funcionamiento y conducen a malos comportamientos. Además, los padres de niños con el TEA y problemas de sueño suelen informar la existencia de mayor estrés y una salud familiar generalmente peor.

Afortunadamente, los problemas de sueño pueden tratarse a menudo con cambios de conducta, como seguir un cronograma para dormir o crear una rutina para el momento de ir a la cama. Algunos niños pueden dormir mejor tomando medicamentos, como la melatonina, que es una hormona que ayuda a regular el trastorno del ciclo sueño-vigilia. Como cualquier medicamento, la melatonina puede tener efectos secundarios no deseados. Converse con el médico de su hijo acerca de los riesgos y beneficios posibles antes de darle melatonina. El tratamiento de los problemas de sueño en niños con el TEA puede mejorar la conducta y funcionamiento general del niño, como también aliviar el estrés familiar.<sup>16</sup>

## Discapacidad intelectual

Muchos niños con el TEA tienen algún grado de discapacidad intelectual. Cuando se los somete a exámenes, algunas áreas de capacidad pueden ser normales, mientras que otras—especialmente las capacidades cognitivas (pensamiento) y del lenguaje—pueden ser relativamente débiles. Por ejemplo, un niño con el TEA puede desempeñarse bien en tareas relacionadas con la vista (como armar un rompecabezas), pero puede no desempeñarse tan bien en tareas de resolución de problemas basadas en el lenguaje. Los niños con una forma del TEA como el síndrome de Asperger a menudo tienen capacidades de habla promedio o sobre el promedio y no muestran demoras en la capacidad cognitiva o del habla.

## Crisis epilépticas

Uno de cada cuatro niños con el TEA sufre crisis epilépticas, que con frecuencia comienzan en la niñez temprana o durante la adolescencia.<sup>17</sup> Las crisis epilépticas, causadas por una actividad eléctrica anormal en el cerebro, pueden producir:

- pérdida de la conciencia de corta duración, o desmayo
- convulsiones, que son temblores incontrolables de todo el cuerpo, o movimientos inusuales
- episodios de ausencia

A veces, la falta de sueño o una fiebre alta puede desencadenar una crisis convulsiva. El electroencefalograma (EEG), una prueba no quirúrgica que registra la actividad eléctrica en el cerebro, puede ayudar a confirmar si el niño está teniendo crisis epilépticas. Sin embargo, algunos niños con el TEA tienen EEG anormales aunque no tengan crisis epilépticas.

Las crisis epilépticas pueden tratarse con medicamentos llamados anticonvulsivos. Algunos medicamentos contra las crisis convulsivas pueden afectar la conducta; los cambios de conducta deben observarse de cerca en niños con el TEA. En la mayoría de los casos, el médico usará la dosis más baja de medicamento que funcione en el niño. En general, los anticonvulsivos reducen el número de crisis epilépticas pero no pueden impedir todas.

Para obtener mayor información acerca de medicamentos, vea el folleto en línea del NIMH “Medications” en <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/mental-health-medications/index.shtml> (en inglés). Ninguno de estos medicamentos ha sido aprobado por la FDA para tratar los síntomas específicos del TEA.

## Síndrome X frágil

El síndrome X frágil es un trastorno genético y es la forma más común de discapacidad intelectual hereditaria,<sup>18</sup> que causa síntomas similares al TEA. El nombre se refiere a una parte del cromosoma X que tiene una porción defectuosa que, al observarse a través del microscopio, aparece comprimida y frágil. El síndrome X frágil resulta de un cambio, llamado mutación, de un gen único. En efecto, esta mutación apaga el gen. Algunas personas pueden tener solo una pequeña mutación y no muestran síntoma alguno, mientras que otras tienen una mutación mayor y síntomas más graves.<sup>19</sup>

Aproximadamente 1 de cada 3 niños que tienen el síndrome X frágil también cumplen con los criterios para el diagnóstico del TEA y cerca de 1 de cada 25 niños diagnosticados con el TEA presentan la mutación que causa el síndrome X frágil.<sup>19</sup>

Debido a que este trastorno se hereda, se debe examinar a los niños con el TEA en busca de X frágil, especialmente si los padres desean tener más hijos. Otros miembros de la familia que estén planeando tener hijos también pueden querer examinarse en busca del síndrome X frágil. Para obtener más información acerca de X frágil, consulte el sitio web del Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano *Eunice Kennedy Shriver* en <http://www.nichd.nih.gov/health/topics/fragilex/Pages/default.aspx> (en inglés).

## Esclerosis tuberosa

La esclerosis tuberosa es un trastorno genético poco frecuente que produce el crecimiento de tumores no cancerosos en el cerebro y otros órganos vitales. La esclerosis tuberosa se presenta en 1 a 4 por ciento de las personas con el TEA.<sup>18,20</sup> El trastorno es causado por una mutación genética, a la que también se ha vinculado con retraso mental, epilepsia y muchos otros problemas de salud física y mental. No hay cura para la esclerosis tuberosa, pero muchos síntomas pueden tratarse.

## Problemas gastrointestinales

Algunos padres de hijos con el TEA informan que su hijo tiene frecuentes problemas gastrointestinales (GI) o de digestión, inclusive dolor de estómago, diarrea, constipación, reflujo ácido, vómitos o distensión abdominal. Las alergias a los alimentos también pueden causar problemas a los niños con el TEA.<sup>21</sup> No está claro si los niños con el TEA son más propensos a tener problemas gastrointestinales que los niños con desarrollo normal.<sup>22,23</sup> Si su hijo tiene problemas gastrointestinales, un médico especializado en problemas gastrointestinales, llamado gastroenterólogo, puede ayudar a encontrar la causa y sugerir el tratamiento adecuado.

Algunos estudios han informado que los niños con el TEA parecen tener más síntomas gastrointestinales, pero estos hallazgos pueden no corresponder a todos los niños con el TEA. Por ejemplo, un estudio reciente encontró que los niños con el TEA en Minnesota eran más propensos que los niños sin el TEA a tener dificultades físicas y de conducta relacionadas con la dieta (por ejemplo, intolerancia a la lactosa o insistencia en ciertas comidas), como también constipación.<sup>23</sup> Los investigadores sugirieron que los niños con el TEA pueden no tener problemas gastrointestinales subyacentes, pero que su conducta puede crear síntomas gastrointestinales, por ejemplo, un niño que insiste en comer solamente ciertos alimentos puede no tener suficiente fibra o fluidos en su dieta, lo que tiende a constiparlo.

Algunos padres pueden tratar de someter a sus hijos a una dieta especial para controlar los síntomas del TEA o gastrointestinales. Mientras que algunos niños pueden beneficiarse de la limitación de ciertos alimentos, no existe evidencia fuerte de que estas dietas reduzcan los síntomas del TEA.<sup>24</sup> Si desea probar una dieta especial, primero converse con su médico o un experto en nutrición para asegurarse de que se satisfagan las necesidades nutricionales de su hijo.

## **Los trastornos mentales concurrentes**

Los niños con el TEA también pueden desarrollar trastornos mentales, como los trastornos de ansiedad, el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o la depresión. La investigación muestra que las personas con el TEA tienen un mayor riesgo de padecer trastornos mentales que las personas sin el TEA.<sup>25</sup> El manejo de estas afecciones concurrentes con medicamentos o terapia conductual, que enseña a los niños cómo controlar su conducta, puede reducir los síntomas que parecen empeorar los síntomas del TEA del niño. Controlar estas afecciones permitirá a los niños con el TEA concentrarse más en el manejo del TEA.<sup>26</sup>

## ¿Cómo se trata el TEA?

Como aún no se ha demostrado una cura para el trastorno del espectro autista (TEA), el tratamiento temprano del TEA, el uso de programas escolares y la obtención de ayuda médica adecuada pueden reducir en gran medida los síntomas del TEA y aumentar la capacidad de su hijo para crecer y aprender habilidades nuevas.

### Intervención temprana

La investigación ha demostrado que la terapia conductual intensiva durante los primeros años y en la edad preescolar puede mejorar significativamente las habilidades cognitivas y del lenguaje en niños pequeños con el TEA.<sup>27,28</sup> No existe un tratamiento único que sea el mejor para todos los niños con el TEA, pero la Academia Americana de Pediatría ha notado recientemente características comunes de programas efectivos de intervención temprana.<sup>29</sup> Estas incluyen:

- Comenzar tan pronto como se haya diagnosticado el TEA en el niño
- Proporcionar actividades de aprendizaje focalizadas y desafiantes al nivel adecuado de desarrollo del niño al menos 25 horas semanales y 12 meses al año
- Tener clases pequeñas que permitan a cada niño tener un tiempo individual con el terapeuta o maestro y realizar actividades de aprendizaje en grupos pequeños
- Recibir entrenamiento especial para padres y familia
- Fomentar actividades que incluyan a niños con desarrollo normal, siempre y cuando dichas actividades ayuden a cumplir un objetivo de aprendizaje específico
- Medir y registrar el progreso de cada niño y ajustar el programa de intervención como sea necesario
- Proporcionar un alto grado de estructura, rutina y ayudas visuales, como programación fija de actividades y límites claramente definidos, para reducir las distracciones
- Guiar al niño para que adapte las habilidades aprendidas a las nuevas situaciones y entornos y mantenga las habilidades aprendidas
- Usar un programa con enfoque en
  - lenguaje y comunicación
  - habilidades sociales, como atención conjunta (mirar a otras personas para llamar la atención hacia algo interesante y compartir la experiencia)
  - autoayuda y las habilidades para la vida diaria, como vestirse y asearse
  - métodos basados en la investigación para reducir conductas desafiantes, como la agresión y las rabietas
  - habilidades cognitivas, como simular juegos o ver el punto de vista de otro
  - habilidades comunes de preparación para la escuela, tal como reconocimiento de las letras y conteo

Un tipo de tratamiento ampliamente aceptado es el análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés). Los objetivos del ABA son formar y reforzar conductas nuevas, como aprender a hablar y a jugar y reducir las no deseadas. El ABA, que puede comprender interacción intensiva individual con el maestro durante un máximo de 40 horas semanales, ha inspirado el desarrollo de otras intervenciones similares que tienen como objetivo ayudar a aquellos que sufren del TEA a alcanzar su potencial total.<sup>30, 31</sup> Las intervenciones basadas en el ABA incluyen:

- **Comportamiento verbal**—se enfoca en enseñar el lenguaje mediante el uso de un programa de secuencias que guíe a los niños desde comportamientos verbales simples (producir el eco) a habilidades de comunicación más funcionales por medio de técnicas como guía para cometer menos errores y uso de palabras guía (*prompting*)<sup>32</sup>
- **Entrenamiento para respuestas fundamentales**—tiene como fin identificar habilidades fundamentales, como la iniciativa y el manejo de sí mismo, que afecta a una amplia variedad de respuestas conductuales. Esta intervención incorpora la educación de los padres y la familia a fin de proporcionar habilidades que permitan al niño funcionar en entornos inclusivos.<sup>33, 34</sup>

Otros tipos de intervenciones tempranas incluyen:

- **Modelo Floortime Developmental, Individual Difference, Relationship-based**—(DIR, por sus siglas en inglés) tiene como objetivo construir relaciones y capacidades saludables y significativas siguiendo las emociones naturales e intereses del niño.<sup>35</sup> Un ejemplo en particular es el *Early Start Denver Model* que promueve mejoras en la comunicación, pensamiento, lenguaje y otras habilidades sociales y busca reducir los comportamientos atípicos. Mediante el uso de enfoques de desarrollo y basados en las relaciones, esta terapia puede llevarse a cabo en entornos naturales como el hogar o la escuela preescolar.<sup>33, 34</sup>
- **Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children**—(TEACCH, por sus siglas en inglés) pone énfasis en la adaptación del entorno físico del niño y el uso de ayudas visuales (por ejemplo, marcar los materiales del aula de forma clara y ubicarlos de modo que los alumnos puedan acceder a los mismos en forma independiente). Mediante el uso de planes individuales para cada alumno, TEACCH construye en base a las fortalezas y habilidades emergentes del niño.<sup>34, 36</sup>
- **Sincronía interpersonal**—tiene como objetivo el desarrollo social y las habilidades de imitación y se enfoca en enseñar al niño cómo establecer y mantener la comunicación con otros.

Para los niños menores de 3 años, estas intervenciones se realizan generalmente en el hogar o en un centro de atención al niño. Dado que los padres son los primeros maestros de los hijos, cada vez más programas están comenzando a capacitar a los padres para continuar la terapia en el hogar.

## Trabajando con la escuela de su hijo

Comience hablando con el maestro de su hijo, el consejero escolar o el equipo de apoyo al alumno para iniciar una evaluación. Cada estado tiene un Centro de información y capacitación para los padres (*Parent Training and Information Center*) y una Agencia de defensa y protección (*Protection and Advocacy Center*) que puede ayudarlo a lograr una evaluación. Un equipo de profesionales conduce la evaluación mediante el uso de una variedad de herramientas y medidas. Esta evaluación evaluará todas las áreas relacionadas con las capacidades y necesidades de su hijo.

Una vez que se haya evaluado a su hijo, él tendrá varias opciones, dependiendo de sus necesidades especiales. Si su hijo necesita servicios de educación especial y cumple con los requisitos de acuerdo a la Ley de Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés), el distrito escolar (o la agencia gubernamental que administre el programa) debe crear un Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) específicamente para su hijo en un período de 30 días, para su hijo.

IDEA suministra servicios gratuitos de detección e intervención temprana a niños desde el nacimiento hasta los 3 años. IDEA también provee educación especial y servicios relacionados desde los 3 hasta los 21 años. Más información está disponible en el Departamento de Educación de los EE. UU. en <http://idea.ed.gov> (en inglés).

Si su hijo no cumple con los requisitos para recibir los servicios de educación especial (no todos los niños con el TEA los cumplen) puede recibir educación pública gratuita adaptada a sus necesidades, que se encuentra disponible para todos los niños que asisten a escuelas públicas que tienen discapacidades según la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973, independientemente de la naturaleza o la gravedad de su discapacidad.

La Oficina de Derechos Civiles del Departamento de Educación de los EE. UU. exige el cumplimiento de la Sección 504 en los programas y las actividades que reciben fondos federales para la educación. Para obtener más información sobre la Sección 504, consulte a <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/list-sp.html>.

Más información acerca de los programas del Departamento de Educación de los EE. UU. para niños con discapacidades disponible en <http://www2.ed.gov/espanol/bienvenidos/es/idea.html>.

Durante los años de la escuela media y la escuela secundaria, los maestros de su hijo comenzarán a discutir cuestiones prácticas como el trabajo, vivir fuera del hogar de los padres o cuidadores y pasatiempos. Estas lecciones deben incluir la adquisición de experiencia de trabajo, el uso del transporte público y aprender habilidades que serán importantes para la vida en comunidad.<sup>29</sup>

Los alumnos con el TEA pueden beneficiarse de algún tipo de programa de capacitación de habilidades sociales.<sup>37</sup> Aunque estos programas necesitan más investigación, generalmente buscan aumentar y mejorar habilidades necesarias para crear interacciones sociales positivas y evitar respuestas negativas. Por ejemplo, el objetivo de un entrenamiento llamado *Children's Friendship Training* es mejorar la conversación y las habilidades de interacción de los niños y les enseña cómo hacer amigos, a “tener correa” y responder adecuadamente a las provocaciones.<sup>38</sup>

## Medicamentos

Algunos medicamentos pueden ayudar a reducir los síntomas que le causan problemas a su hijo en la escuela o en el hogar. Muchos otros medicamentos pueden recetarse aunque sean no especificados en la etiqueta, lo que significa que no han sido aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. (FDA, por sus siglas en inglés) para un uso determinado o para determinadas personas. Los médicos pueden recetar medicamentos no especificados en la etiqueta si han sido aprobados para el tratamiento de otros trastornos con síntomas similares a los del TEA o si han resultado efectivos para tratar a otros adultos o niños mayores con el TEA. Los médicos recetan medicamentos no especificados en la etiqueta para tratar de ayudar a los pacientes más jóvenes, pero se necesita más investigación para asegurarse que estos medicamentos sean seguros y efectivos para los niños y adolescentes con el TEA.

En este momento los únicos medicamentos aprobados por la FDA para tratar aspectos del TEA son los antipsicóticos risperidona (Risperdal) y aripipazol (Abilify). Estos medicamentos pueden ayudar a reducir la irritabilidad, es decir, la agresión, actos de automutilación o rabietas, en niños de entre 5 y 16 años de edad que padecen del TEA.

Algunos medicamentos que pueden recetarse no especificados en la etiqueta para niños con el TEA incluyen los siguientes:

- **Los medicamentos antipsicóticos** se usan más comúnmente para tratar enfermedades mentales serias, como la esquizofrenia. Estos medicamentos pueden ayudar a reducir la agresión y otros problemas de conducta serios en los niños, incluso en niños con el TEA. También pueden ayudar a reducir las conductas repetitivas, la hiperactividad y los problemas de atención.<sup>29</sup>
- **Los medicamentos antidepresivos**, como la fluoxetina (Prozac) o la sertralina (Zoloft), se recetan en general para tratar la depresión y la ansiedad, pero a veces se recetan para reducir conductas repetitivas. Algunos antidepresivos también pueden ayudar a controlar la agresión y la ansiedad en niños con el TEA.<sup>29</sup> Sin embargo, los investigadores aún no están seguros si estos medicamentos son útiles; un estudio reciente sugirió que el antidepresivo citalopram (Celexa) no fue más efectivo que un placebo (píldora de azúcar) para reducir las conductas repetitivas en niños con el TEA (consulte el artículo en <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2009/citalopram-no-better-than-placebo-treatment-for-children-with-autism-spectrum-disorders.shtml> (en inglés)).<sup>39</sup>

- **Los medicamentos estimulantes**, como el metilfenidato (Ritalin), son seguros y efectivos para tratar personas con el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH). El metilfenidato también ha demostrado ser efectivo en el tratamiento de la hiperactividad en niños con el TEA. Pero no tantos niños con el TEA responden al tratamiento y aquellos que lo hacen muestran más efectos secundarios que los niños con el TDAH y no con el TEA.<sup>40</sup>

Todos los medicamentos presentan un riesgo de efectos secundarios. Para obtener detalles sobre los efectos secundarios de los medicamentos psiquiátricos comunes, visite el sitio web del NIMH sobre “Medications” en <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/mental-health-medications/index.shtml> (en inglés).

## Advertencias de la FDA sobre los antidepresivos

Los antidepresivos son seguros y populares, pero algunos estudios han sugerido que pueden tener efectos no intencionados en algunas personas, especialmente en adolescentes y adultos jóvenes. La advertencia de la FDA establece que los pacientes de cualquier edad que tomen antidepresivos deben monitorizarse de cerca, especialmente durante las primeras semanas de tratamiento. Los posibles efectos secundarios que se debe tomar en cuenta son depresión que empeora, conducta o pensamiento suicida o cualquier cambio inusual en el comportamiento, como problemas para dormir, agitación o retiro de situaciones sociales normales. Las familias y los cuidadores deben informar al médico sobre cualquier cambio. La información más reciente de la FDA puede encontrarse en <http://www.fda.gov> (en inglés).

Un niño con el TEA puede no responder a los medicamentos del mismo modo que los niños con desarrollo normal. Trabaje con un médico que tenga experiencia en el tratamiento de niños con el TEA. El médico usualmente comenzará administrando a su hijo la dosis mínima que ayude a controlar los síntomas problemáticos. Pregunte al médico acerca de los efectos secundarios del medicamento y mantenga un registro de cómo reacciona su hijo al medicamento. El médico debe controlar regularmente la respuesta de su hijo al tratamiento.

Existen muchas opciones de tratamiento para su hijo con el TEA. Sin embargo, no se ha demostrado el resultado de todos los tratamientos mediante estudios científicos. Lea la información al paciente que acompaña el medicamento de su hijo. Algunas personas guardan estos prospectos junto con sus otras notas para consultarlas con facilidad. Esto es muy útil cuando se utilizan varios medicamentos diferentes. Debe obtener toda la información sobre los posibles riesgos y beneficios y conversar con más de un experto, si es posible, antes de probar un tratamiento nuevo en su hijo.

## ¿Cuán común es el TEA?

Los estudios que miden la prevalencia del trastorno del espectro autista (TEA), la cantidad de niños que padecen del TEA durante un período de tiempo dado, han reportado resultados variados, dependiendo de cuándo y dónde se efectuaron los estudios y de cómo estos estudios definieron al TEA.

En una investigación del gobierno efectuada en 2009 sobre prevalencia del TEA, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) encontraron que la tasa del TEA era mayor que en estudios anteriores de los EE. UU. En base a los registros de salud y de las escuelas de niños de 8 años en 14 comunidades en todo el país, la investigación de los CDC determinó que alrededor de 1 en 110 niños sufre del TEA.<sup>41</sup> Los niños enfrentan un riesgo mayor de cuatro a cinco veces que las niñas.

Los expertos no están de acuerdo sobre si esto muestra un verdadero aumento de la prevalencia del TEA. Las pautas para el diagnóstico han cambiado desde que se efectuaron los estudios anteriores. También, muchos más padres y médicos conocen ahora el TEA, por lo es más probable que los padres lleven a sus hijos para ser diagnosticados y más médicos están en condiciones de diagnosticar adecuadamente el TEA. Estos y otros cambios pueden ayudar a explicar algunas diferencias en los números de prevalencia. Aun así, el informe de los CDC confirma otros estudios recientes que muestran que más niños que antes reciben un diagnóstico del TEA. Para obtener mayor información, visite la sección sobre autismo del sitio web de los CDC en <http://www.cdc.gov/spanish>.

# ¿Cuáles son las causas del TEA?

Los científicos no conocen las causas exactas del trastorno del espectro autista (TEA), pero la investigación sugiere que tanto los genes como el entorno desempeñan un papel importante.

## Factores genéticos

En casi 9 de cada 10 casos, si un gemelo que comparte exactamente el mismo código genético con el otro tiene el TEA, el otro gemelo también lo padece. Si un hermano tiene el TEA, el riesgo de los otros hermanos de desarrollar el trastorno es 35 veces mayor que el riesgo normal. Los investigadores están comenzando a identificar genes particulares que pueden aumentar el riesgo del TEA.<sup>42, 43</sup>

Sin embargo, los científicos han obtenido poco éxito en hallar exactamente cuáles son los genes involucrados. Para obtener mayor información acerca de esos casos, consulte la sección “¿Cuáles son algunas otras afecciones que también pueden tener los niños con el TEA?” que describe el síndrome X frágil y la esclerosis tuberosa.

La mayoría de las personas que desarrollan el TEA no han informado antecedentes familiares de autismo, lo que sugiere que posiblemente muchas mutaciones genéticas aleatorias y poco frecuentes pueden afectar a la persona en riesgo.<sup>44, 45</sup> Cualquier cambio en la información genética normal se llama mutación. Las mutaciones pueden heredarse, pero algunas surgen sin motivo alguno. Las mutaciones pueden ser útiles, dañinas o no tener efecto.

Tener un riesgo genético mayor no significa que un niño desarrollará definitivamente el TEA. Muchos investigadores se están concentrando en la forma en que varios genes interactúan entre sí y en los factores ambientales para entender mejor cómo estos aumentan el riesgo de este trastorno.

## Factores ambientales

En medicina “ambiente” se refiere a cualquier cosa fuera del cuerpo que pueda afectar la salud. Esto incluye al aire que respiramos, el agua que bebemos y en la que nos bañamos, los alimentos que ingerimos, los medicamentos que tomamos y muchas otras cosas con las cuales nuestros cuerpos pueden tener contacto. El ambiente también incluye nuestros alrededores en el útero, cuando la salud de nuestra madre afecta directamente nuestro crecimiento y desarrollo más temprano.

Los investigadores están estudiando muchos factores medioambientales como las afecciones médicas de la familia, la edad de los padres y otros factores demográficos, la exposición a toxinas y las complicaciones durante el nacimiento o el embarazo.<sup>29, 46-48</sup>

Como con los genes, es probable que más de un factor ambiental esté involucrado en aumentar el riesgo del TEA. Y, al igual que con los genes, cualquiera de estos factores de riesgo aumenta el riesgo en una cantidad mínima. La mayoría de las personas que han sido expuestas a factores de riesgo ambiental no desarrollan el TEA. El Instituto Nacional de Ciencias de Salud Ambiental (*National Institute of Environmental Health Sciences*) también está llevando a cabo investigación en esta área. Más información está disponible en <http://www.niehs.nih.gov/health/topics/conditions/autism/index.cfm> (en inglés).

Los científicos están estudiando la forma en que ciertos factores medioambientales pueden afectar a ciertos genes, activándolos o desactivándolos o aumentando o disminuyendo su actividad normal. Este proceso se llama epigenética y está suministrando a los investigadores muchas formas nuevas para estudiar cómo se desarrollan y posiblemente cambian con el tiempo trastornos como el TEA.

## El TEA y las vacunas

Los expertos en salud recomiendan que los niños reciban una cantidad de vacunas al principio de su vida para protegerlos contra enfermedades infecciosas y peligrosas, como el sarampión. Desde que los pediatras de los Estados Unidos comenzaron a dar estas vacunas durante los controles regulares, la cantidad de niños enfermos, discapacitados o muertos a causa de estas enfermedades ha disminuido casi a cero.

En los Estados Unidos, los niños reciben varias vacunas durante sus primeros 2 años de vida, alrededor de la misma edad en que a menudo comienzan a evidenciarse los síntomas del TEA. Una minoría de padres sospecha que las vacunas están relacionadas de alguna forma con el trastorno de su hijo. Algunos pueden estar preocupados por estas vacunas debido a la teoría no comprobada de que el TEA puede ser causado por el timerosal. El timerosal es un químico basado en el mercurio alguna vez agregado a algunas, pero no todas, las vacunas para ayudar a prolongar su fecha de vencimiento. Sin embargo, a excepción de algunas vacunas contra la gripe, desde el 2001 ninguna vacuna dada rutinariamente a niños de edad preescolar en los Estados Unidos contiene timerosal. A pesar de este cambio, la tasa de niños diagnosticados con el TEA a seguido creciendo.

Otros padres creen que la enfermedad de su hijo puede estar ligada a vacunas diseñadas para protegerlos contra más de una enfermedad, como la vacuna del sarampión-paperas-rubéola (MMR, por sus siglas en inglés), que nunca contuvo timerosal.

Se han llevado a cabo numerosos estudios para determinar si las vacunas son una causa posible de autismo. Hasta el 2010, ningún estudio ha relacionado al autismo con las vacunas.<sup>49, 50</sup>

Después de extensas audiencias, un tribunal especial de jueces federales sentenció en contra de varios casos de pruebas que intentaron demostrar que las vacunas que contienen timerosal, ya sea por sí mismas o combinadas con la vacuna MMR, causaron autismo. Más información acerca de estas audiencias en el sitio web del Tribunal de Reclamos Federales de los EE. UU. (*U.S. Court of Federal Claims*) en <http://www.uscfc.uscourts.gov/omnibus-autism-proceeding> (en inglés).

La última información acerca de investigación sobre autismo y vacunas está disponible en los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades en <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/index.html>. Este sitio web suministra información del gobierno federal y organizaciones independientes.

## ¿Qué esfuerzos se están haciendo para mejorar la detección y tratamiento del TEA?

Muchos estudios de investigación recientes se han centrado en hallar los primeros signos del trastorno del espectro autista (TEA). Estos estudios tienen como objetivo ayudar a los médicos a diagnosticar a los niños a una edad más temprana para que puedan recibir las intervenciones necesarias tan pronto como sea posible.

Por ejemplo, un signo temprano del TEA puede ser el aumento del tamaño de la cabeza o un crecimiento rápido de la cabeza. Estudios de imágenes cerebrales han mostrado que un desarrollo anormal del cerebro que comienza durante los primeros meses del infante podría estar relacionado con el TEA. Esta teoría sugiere que defectos genéticos en factores de crecimientos, los que dirigen el desarrollo correcto del cerebro, causan anomalías cerebrales vistas en el autismo. Es posible que el crecimiento súbito y rápido de la cabeza de un infante pueda ser una señal temprana de advertencia, la que podría ayudar en el diagnóstico y tratamiento temprano o en la posible prevención del TEA.<sup>51</sup>

Los estudios actuales sobre el tratamiento del TEA están explorando muchos enfoques, como:

- Un programa de capacitación basado en la computadora, diseñado para enseñar a los niños con el TEA cómo crear y responder correctamente a expresiones faciales<sup>52</sup>
- Un medicamento que puede ayudar a mejorar el funcionamiento en niños con el síndrome X frágil<sup>53</sup>
- Nuevas intervenciones sociales que pueden usarse en la clase u otras situaciones “cotidianas”
- Una intervención que pueden seguir los padres para reducir y prevenir discapacidad relacionada con el TEA en niños con alto riesgo de padecer el trastorno.<sup>54</sup>

Para obtener más información acerca de los ensayos clínicos sobre el TEA financiados por el Instituto Nacional de la Salud Mental (*National Institute of Mental Health*), visite a <http://www.nimh.nih.gov/health/trials/autism-spectrum-disorders-pervasive-developmental-disorders.shtml> (en inglés).

Puede leer sobre futuros planes de investigación en el sitio web del *Interagency Autism Coordinating Committee* (IACC) en <http://iacc.hhs.gov> (en inglés). El IACC está compuesto por representantes de agencias federales y miembros del público y coordina los esfuerzos relacionados con el TEA dentro del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU.

## ¿Cómo puedo ayudar a un niño que padece del TEA?

Una vez que se le haya diagnosticado a su hijo con el trastorno del espectro autista (TEA), es posible que usted no se sienta preparado o capacitado para proveer a su hijo el cuidado y la educación necesarios. Sepa que existen muchas opciones de tratamiento, servicios y programas sociales y otros recursos que pueden ayudar.

Algunos consejos que pueden ayudarlo a usted y a su hijo son:

- Mantener un registro de las conversaciones, reuniones con proveedores del cuidado de la salud y maestros y otros recursos de información. Esto lo ayudará a recordar las diferentes opciones de tratamiento y decidir cuál ayudará más a su hijo.
- Mantener un registro de los informes de los médicos y de la evaluación de su hijo. Esta información puede ayudar a que su hijo califique para programas especiales.
- Contactar a su departamento de salud local o grupos de defensa del autismo para aprender acerca de los programas especiales disponibles en su estado y comunidad local.
- Conversar con el pediatra de su hijo, sistema escolar o grupo de apoyo al autismo para encontrar en su área un experto en autismo que pueda ayudarlo a desarrollar un plan de intervención y a encontrar otros recursos locales.

## Comprendiendo a los adolescentes con el TEA

Los años de adolescencia pueden ser un tiempo de estrés y confusión para cualquier niño en crecimiento, inclusive para los adolescentes con el trastorno del espectro autista (TEA).

Durante los años de la adolescencia, los adolescentes se vuelven más conscientes de otras personas y de sus relaciones con estas. Mientras que la mayoría de los adolescentes están preocupados

por el acné, la popularidad, las calificaciones y las citas, para los adolescentes con el TEA puede ser doloroso el darse cuenta de que son diferentes a sus compañeros. Para algunos, esta toma de conciencia puede animarlos a aprender conductas nuevas y a tratar de mejorar sus habilidades sociales. Para otros, el sentimiento de dolor y los problemas para relacionarse con otros pueden llevarlos a la depresión, la ansiedad u otros trastornos mentales. Una forma mediante la cual algunos adolescentes con el TEA pueden expresar la tensión y confusión que podrían presentarse durante la adolescencia es a través de un aumento de la conducta autista o agresiva. Los adolescentes con el TEA también necesitarán apoyo para entender los cambios físicos y de maduración sexual que experimentan durante la adolescencia.

Si su adolescente tiene dificultad para sobrellevar los problemas, hable con su médico acerca de los trastornos mentales concurrentes posibles y lo que puede hacer al respecto. A menudo, las terapias conductuales y los medicamentos proporcionan ayuda.

## **Preparando a su hijo para la transición a la edad adulta**

La responsabilidad de las escuelas públicas de suministrar servicios termina cuando el niño con el TAE alcanza los 22 años de edad. En ese momento, es posible que para algunas familias sea difícil encontrar trabajos que concuerden con las necesidades de su hijo adulto. Si su familia no puede seguir cuidando a un hijo adulto en el hogar, puede necesitar buscar otras soluciones de vivienda. Para obtener mayor información, consulte la sección “Opciones de vivienda para adultos con el TEA”.

Mucho antes que su hijo termine la escuela, debe investigar los mejores programas e instalaciones para adultos jóvenes con el TEA. Si conoce a otros padres de adultos con el TEA, pregúntele acerca de los servicios disponibles en su comunidad. Los grupos de ayuda y defensa pueden ayudarlo a encontrar programas y servicios para los cuales su hijo puede ser elegible como adulto.

Otra parte importante de esta transición es enseñar al joven con el TEA a defenderse por sí mismo. Es decir, que comiencen a asumir más responsabilidad respecto a su educación, empleo, atención médica y vivienda. Los adultos con el TEA u otras discapacidades deben defender sus derechos de acuerdo con la Ley de estadounidenses con discapacidades en el trabajo, al recibir educación superior, en la comunidad y en todos los otros lugares.

## Opciones de vivienda para adultos con el TEA

Existen muchas opciones de vivienda para adultos con el TEA. Ayudar a su hijo adulto a elegir la opción correcta dependerá mayormente de lo que se encuentre disponible en su estado y comunidad local, como también de las habilidades y síntomas de su hijo. A continuación hay algunos ejemplos de soluciones de vivienda que puede desear considerar:

- **Vida independiente.** Algunos adultos con el TEA están en condiciones de vivir solos. Otros pueden vivir en su propia casa o departamento si obtienen ayuda para tratar las cuestiones más importantes, como administrar sus finanzas personales, obtener el cuidado de la salud necesario e interactuar con agencias gubernamentales o de servicios sociales. Los miembros de la familia, agencias profesionales u otro tipo de proveedores pueden ofrecer esta asistencia.
- **Vida en el hogar.** Hay disponibles fondos gubernamentales para familias que eligen tener a su hijo adulto con el TEA viviendo en el hogar. Estos programas incluyen Ingreso de Seguro Complementario (*Supplemental Security Income*), Seguro de Discapacidad del Seguro Social (*Social Security Disability Insurance*) y exenciones en Medicaid. La información sobre estos y otros programas está disponible en la Administración del Seguro Social (*Social Security Administration*) (SSA, por sus siglas en inglés). Concierte una cita en la oficina local de la SSA para preguntar qué programas serían apropiados para su hijo adulto.
- **Otras alternativas de hogar.** Algunas familias abren sus hogares para suministrar cuidados a largo plazo a adultos con discapacidades que no tienen vínculos familiares con ellas. Si el hogar enseña habilidades de autocuidado y tareas domésticas y organiza actividades de esparcimiento, se llama hogar de “desarrollo de habilidades”.
- **Vida grupal supervisada.** A menudo, las personas con discapacidades viven en casas o departamentos grupales con empleados profesionales que los ayudan con las necesidades básicas. Con frecuencia, estas necesidades incluyen la preparación de comidas, tareas domésticas y cuidado personal. Las personas más independientes pueden estar en condiciones de vivir en una casa o departamento donde el personal los visita solamente unas pocas veces a la semana. Dichos residentes generalmente preparan sus propias comidas, van al trabajo y realizan otras actividades diarias por sí mismos.
- **Instalaciones de cuidado a largo plazo.** Esta alternativa está disponible para aquellos con el TEA que necesitan una supervisión intensiva y constante.

# Referencias

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition – Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc., 2000.
2. Wiggins LD, Rice CE, Baio J. Developmental regression in children with an autism spectrum disorder identified by a population-based surveillance system. *Autism*, 2009 Jul;13(4):357–74.
3. Jones W, Carr K, Klin A. Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry*, 2008 Aug;65(8):946–54.
4. Klin A, Lin DJ, Gorrindo P, Ramsay G, Jones W. Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 2009 May 14;459(7244):257–61.
5. Ben Zeev Ghidoni B. Rett syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2007 Jul;16(3):723–43.
6. Percy AK. Rett syndrome. Current status and new vistas. *Neurologic Clinics*, 2002 Nov;20(4):1125–41.
7. Fombonne E. Prevalence of childhood disintegrative disorder. *Autism*, 2002 Jun;6(2):149–57.
8. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, NIH, DHHS. *Rett Syndrome*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, NIH-06-5590, 2006.
9. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2005; 66(Suppl 10):3–8.
10. Volkmar FR, Rutter M. Childhood disintegrative disorder: results of the DSM-IV autism field trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 1995 Aug;34(8):1092–5.
11. Volkmar FR. "Childhood Disintegrative Disorder - Case Report." in Spitzer RL. (ed) *DSM-IV Casebook*. Washington, DC: American Psychiatric Press, 1994.
12. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH, Jr., et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 2000 Aug 22;55(4):468–79.
13. Landa RJ, Holman KC, Garrett-Mayer E. Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 2007 Jul;64(7):853–64.
14. Johnson CP, Myers SM. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 2007 Nov;120(5):1183–215.
15. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Pannier I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of Sleep Research*, 2008 Jun;17(2):197–206.
16. Johnson KP, Giannotti F, Cortesi F. Sleep patterns in autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2009 Oct;18(4):917–28.
17. Volkmar FR. "Medical Problems, Treatments, and Professionals." in Powers MD. (ed) *Children with Autism: A Parent's Guide, Second Edition*. Bethesda: Woodbine House, 2000.
18. Zafeiriou DI, Ververi A, Vargiami E. Childhood autism and associated comorbidities. *Brain and Development*, 2007 Jun;29(5):257–72.
19. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, NIH, PHS, DHHS. *Families and Fragile X Syndrome*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, NIH-96-3402, 2003.
20. Smalley SL. Autism and tuberous sclerosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1998 Oct;28(5):407–14.
21. Xue M, Brimacombe M, Chaaban J, Zimmerman-Bier B, Wagner GC. Autism spectrum disorders: concurrent clinical disorders. *Journal of Child Neurology*, 2008 Jan;23(1):6–13.
22. Kuddo T, Nelson KB. How common are gastrointestinal disorders in children with autism? *Current Opinion in Pediatrics*, 2003 Jun;15(3):339–43.
23. Nikolov RN, Bearss KE, Lettinga J, Erickson C, Rodowski M, et al. Gastrointestinal symptoms in a sample of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2009 Mar;39(3):405–13.
24. Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ, 3rd, Furuta GT, Levy J, et al. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics*, 2010 Jan;125 Suppl 1:S1–18.
25. Leyfer OT, Folstein SE, Bacalman S, Davis NO, Dinh E, et al. Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006 Oct;36(7):849–61.
26. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 2008 Aug;47(8):921–9.

27. Reichow B, Wolery M. Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA young autism project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2009 Jan;39(1):23–41.
28. Rogers SJ, Vismara LA. Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 2008 Jan;37(1):8–38.
29. Myers SM, Johnson CP. Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 2007 Nov;120(5):1162–82.
30. McEachin JJ, Smith T, Lovaas OI. Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 1993 Jan;97(4):359–72; discussion 73–91.
31. Couper JJ, Sampson AJ. Children with autism deserve evidence-based intervention. *Medical Journal of Australia*, 2003 May 5;178(9):424–5.
32. Levy SE, Mandell DS, Schultz RT. Autism. *Lancet*, 2009 Nov 7;374(9701):1627–38.
33. Paul R. Interventions to improve communication in autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2008 Oct;17(4):835–56, ix–x.
34. Autism Speaks. How Is Autism Treated? [http://www.autismspeaks.org/docs/family\\_services\\_docs/100day2/Treatment\\_Version\\_2\\_0.pdf](http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100day2/Treatment_Version_2_0.pdf). Accessed on October 22, 2010.
35. The Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders. Floortime overview. <http://www.icdl.com/difloortime/overview/index.shtml>. Accessed on Jun 17, 2009.
36. TEACCH – UNC School of Medicine. What is TEACCH? <http://teacch.com/about-us-1/what-is-teacch>. Accessed on Jun 17, 2009.
37. Bellini S, Peters JK. Social skills training for youth with autism spectrum disorders. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 2008 Oct;17(4):857–73.
38. Frankel F, Myatt R, Sugar C, Whitham C, Gorospe CM, Laugeson E. A Randomized Controlled Study of Parent-assisted Children's Friendship Training with Children having Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010 Jul;40(7):827–42.
39. King BH, Hollander E, Sikich L, McCracken JT, Scahlill L, et al. Lack of efficacy of citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram ineffective in children with autism. *Archives of General Psychiatry*, 2009 Jun;66(6):583–90.
40. Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Archives of General Psychiatry*, 2005 Nov;62(11):1266–74.
41. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. *MMWR Surveillance Summaries*, 2009 Dec 18;58(10):1–20.
42. Campbell DB, Sutcliffe JS, Ebert PJ, Miliinterni R, Bravaccio C, et al. A genetic variant that disrupts MET transcription is associated with autism. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 2006 Nov 7;103(45):16834–9.
43. Arking DE, Cutler DJ, Brune CW, Teslovich TM, West K, et al. A common genetic variant in the neurexin superfamily memberCNTNAP2 increases familial risk of autism. *American Journal of Human Genetics*, 2008 Jan;82(1):160–4.
44. Sebat J, Lakshmi B, Malhotra D, Troge J, Lese-Martin C, et al. Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*, 2007 Apr 20;316(5823):445–9.
45. Morrow EM, Yoo SY, Flavell SW, Kim TK, Lin Y, et al. Identifying autism loci and genes by tracing recent shared ancestry. *Science*, 2008 Jul 11;321(5886):218–23.
46. Kolevzon A, Gross R, Reichenberg A. Prenatal and perinatal risk factors for autism: a review and integration of findings. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 2007 Apr;161(4):326–33.
47. Lawler CP, Croen LA, Grether JK, Van de Water J. Identifying environmental contributions to autism: provocative clues and false leads. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2004;10(4):292–302.
48. Daniels JL, Forssen U, Hultman CM, Cnattingius S, Savitz DA, et al. Parental psychiatric disorders associated with autism spectrum disorders in the offspring. *Pediatrics*, 2008 May;121(5):e1357–62.
49. Immunization Safety Review Committee. *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. Washington, DC: The National Academies Press; 2004.
50. Interagency Autism Coordinating Committee. Question 3: what caused this to happen and can this be prevented? *The 2010 Interagency Autism Coordinating Committee Strategic Plan for Autism Spectrum Disorders Research – January, 19, 2010*. Washington, DC: Interagency Autism Coordinating Committee, U.S. Department of Health and Human Services, 2010.
51. Courchesne E, Carper R, Akshoomoff N. Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. *JAMA*. 2003 Jul 16;290(3):337–44.
52. National Institute of Mental Health. Recovery act grant aims to teach kids with autism how to better express themselves. <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2009/recovery-act-grant-aims-to-teach-kids-with-autism-how-to-better-express-themselves.shtml>. Accessed on March 23, 2010.
53. National Institute of Mental Health. Clinical tests begin on medication to correct Fragile X defect. <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2009/clinical-tests-begin-on-medication-to-correct-fragile-x-defect.shtml>. Accessed on March 23, 2010.
54. National Institute of Mental Health. NIH awards more than 50 grants to boost search for causes, improve treatments for autism. <http://www.nimh.nih.gov/science-news/2009/nih-awards-more-than-50-grants-to-boost-search-for-causes-improve-treatments-for-autism.shtml>. Accessed on March 23, 2010.

Esta guía está diseñada para ayudar a los padres a entender qué es el trastorno del espectro autista (TEA), reconocer los signos y síntomas comunes y encontrar los recursos que ellos necesitan. Es importante recordar que hay ayuda disponible.

## Reimpresiones

Esta publicación es de dominio público y puede ser reproducida o copiada sin permiso del Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH por sus siglas en inglés). El NIMH le incentiva que reproduzca y use esta publicación en sus esfuerzos dirigidos a mejorar la salud pública. Se agradece el citar al NIMH como fuente. Pero, usar materiales gubernamentales de manera inapropiada puede traer problemas legales o éticos, así que le pedimos usar las siguientes guías:

- El NIMH no respalda ni recomienda ningún producto, proceso, o servicio comercial, y esta publicación no puede ser utilizada para fines publicitarios o de recomendación.
- El NIMH no provee consejos médicos o recomendaciones de tratamiento específicos o remisiones; estos materiales no pueden ser utilizados de manera que indiquen tal tipo de información.
- El NIMH solicita que cuando las organizaciones no federales utilicen esta publicación no la alteren de manera que comprometa la integridad y la “marca comercial”.
- Si agrega logotipos y enlaces de sitios web que no pertenezcan al gobierno federal de algún producto o servicio comercial o servicio o tratamiento médico en específico, estos no pueden tener el aspecto de ser respaldados por el NIMH.
- Las fotografías usadas en las publicaciones son de modelos y se utilizan solamente con fines ilustrativos. El uso de algunas fotografías está prohibido.

Si tiene preguntas acerca de estas guías y del uso de las publicaciones del NIMH, por favor contacte al Centro de Información de Recursos del NIMH llamando al 1-866-615-6464 o enviando un correo electrónico a [nimhinfo@nih.gov](mailto:nimhinfo@nih.gov).

## **Para más información sobre el Trastorno del Espectro Autista**

Información y organizaciones sobre el trastorno del espectro autista están disponibles mediante MedlinePlus <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish> un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina.

Para mayor información sobre cómo participar en ensayos clínicos del TEA llame al 1-866-615-6464\* o al 1-866-415-8051\* si usted tiene dificultades auditivas, o visite los siguientes sitios web:

- Reclutamiento de Pacientes para Estudios Conducidos por el NIMH, NIH <http://patientinfo.nimh.nih.gov> (en inglés)
- Ensayos Clínicos <http://www.nimh.nih.gov/health/trials/index.shtml> (en inglés)
- ClinicalTrials.gov <http://www.clinicaltrials.gov> (en inglés)

La información del Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH por sus siglas en inglés) está disponible en varios formatos. Usted puede navegar en el Internet, descargar documentos en PDF, y ordenar folletos impresos por correo. Si quiere obtener publicaciones del NIMH, usted puede ordenar estas por Internet en <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/index.shtml>. Si no tiene acceso al Internet, por favor llame al Centro de Información de Recursos del NIMH a los números que aparecen a continuación.

**National Institute of Mental Health**  
Science Writing, Press, and Dissemination Branch  
6001 Executive Boulevard  
Room 6200, MSC 9663  
Bethesda, MD 20892-9663  
Teléfono: 301-443-4513 o  
1-866-615-NIMH (6464)\*  
Teléfono de texto/teletipo: 301-443-8431 o  
1-866-415-8051\*  
FAX: 301-443-4279  
Correo electrónico: [nimhinfo@nih.gov](mailto:nimhinfo@nih.gov)  
Sitio web: <http://www.nimh.nih.gov>

\*Las llamadas a los números telefónicos que empiezan con 1-866 son gratuitas para quienes viven en los Estados Unidos.



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS ESTADOS UNIDOS  
Institutos Nacionales de la Salud  
Instituto Nacional de la Salud Mental  
Publicación de NIH Núm. SP 13-5511