

Sitios para visitar

➔ <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/summary.shtml>

El Instituto Nacional de Salud Mental tiene una excelente página Web que explica detalladamente el autismo y los trastornos relacionados con éste. Hasta tiene un librito de 41 páginas que puede bajarlo gratis de Internet y si no, encargar su propia copia impresa.

➔ www.idonline.org

Learning Disorders Online (Desórdenes de aprendizaje en línea) es una página Web que se dedica a ayudar a padres y estudiantes a buscar herramientas para lidiar con los desafíos que se presentan en la escuela y en los deberes para el hogar. Diseñada para padres, maestros y niños, esta página Web contiene guías útiles para padres, artículos de instrucción y estrategias de enseñanza para los educadores y libros de recomendaciones, al igual que ilustraciones y cuentos de niños con deficiencias en el aprendizaje.

➔ <http://www.slate.com/id/2157496/>

Arthur Allen, escritor de Slate.com, hace una crítica del libro titulado **Unstrange Minds** (Mentes no extrañas): **Remapping the World of Autism** (Remapeo del mundo del autismo). Roy Richard Grinker de la George Washington University, antropólogo y padre de una niña autista de 15 años de edad, escribió este libro que habla de la problemática sobre si realmente existe o no un nuevo brote de autismo o si simplemente se trata de reconocer que el autismo siempre formó parte de todas las culturas. Utilizando la historia de su propia familia, en este libro se ofrece un punto de vista interesante sobre el autismo y su prevalencia en nuestro mundo.

Trastorno del espectro autista: Mitos y realidad

Andrea Finnegan, LCSW

Como padre, quizás escuche cada vez más sobre el autismo a medida que sus hijos avancen en la escuela y se socialicen con los compañeros. Aparentemente, el conocimiento que el público en general tenía sobre este trastorno se ha incrementado gracias, en parte, a la mayor cobertura que los medios de comunicación realizaron sobre el tema al igual que al hecho de que existe una mayor prevalencia del diagnóstico de trastornos del espectro autista. Este tipo de trastorno afecta cada vez a más familias que se encuentran a sí mismas preguntándose, "¿Qué significa autismo o trastorno del espectro autista?". Este artículo se focalizará principalmente en el trastorno autista y en el trastorno de Asperger. Revisaremos las características más importantes de cada trastorno y aclararemos los estereotipos y mitos asociados con estos.

En la película de 1988, **Rainman**, el autismo se representa como un trastorno con deficiencias sociales severas, habilidades de un genio para las matemáticas y obsesiones extrañas. En la película, este trastorno es tan grave que Raymond, el personaje principal, requiere cuidado institucionalizado y a largo plazo. Raymond es como un niño sabio que tiene habilidades brillantes para las matemáticas y que depende por completo del cuidado de otros. Su incapacidad para relacionarse con los demás requiere la necesidad de una rutina estable. En un mundo de las personas impredecibles, la rutina es su foco y su "mantita de seguridad". Cualquier desviación de la rutina le provoca un miedo intenso y perturbación. Los comportamientos inusuales de Raymond también incluyen una fascinación por los patrones visuales y por las sensaciones táctiles; cualquier cosa, desde el patrón del alfombrado hasta el sentir la ropa sobre su piel, absorbe toda su atención instantáneamente y por horas, sin parar. Pero esta representación del sabio autista (la memoria y las habilidades para las matemáticas impresionantes de Raymond) es un ejemplo bastante raro del autismo, que ocurre sólo en un 10% de las personas diagnosticadas con diferentes trastornos relacionados con el autismo.

Para entender mejor estos trastornos, primero debemos aclarar la terminología que comúnmente se utiliza. Al trastorno del espectro autista (ASD, Autism Spectrum Disorder) también se lo conoce como trastorno generalizado del desarrollo (PDD, Pervasive Developmental Disorder). En realidad, los dos términos se utilizan indistintamente; sin embargo, para los propósitos de este artículo, utilizaremos el título trastorno del espectro autista. Al ASD se lo considera más como una amplia categoría que incluye cinco trastornos específicos. El ASD no es en sí un diagnóstico, sino que abar-

Continúa en la página 2



Trastorno del espectro autista *continuación de la página 1*

ca el trastorno autista, el trastorno de Asperger al igual que el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y un diagnóstico en el que parte de éste, pero no todo, cumple con los requisitos del trastorno autista. Los problemas y deficiencias sociales y de comunicación severos que se manifiestan en los comportamientos e intereses apropiados para la edad son característicos de **todos** los trastornos que se encuentran dentro de esta categoría, lo cual significa que aquellas personas a las que se les diagnostica uno de los trastornos del ASD comparten una incapacidad para comunicarse fácilmente con los demás. Las personas con un trastorno del espectro autista pueden no reconocer o no prestar atención a las expresiones faciales o al lenguaje corporal. A veces, pueden parecer infantiles y difíciles de controlar dado que cualquier cambio de rutina puede asustarlos o frustrarlos. En muchos casos, pueden tener comportamientos repetitivos como balancearse, agitar las manos o hasta pegarse a sí mismos. Además, debería reconocerse que el nivel de discapacidad también puede variar, algunas personas pueden vivir y trabajar de manera independiente o dentro de entornos supervisados.

Es importante advertir que no sólo los trastornos de autismo y de Asperger forman parte de la gama de trastornos que comprenden la categoría más amplia llamada ASD, sino que son considerados trastornos del **espectro**. El término trastorno del **espectro** significa que los síntomas se presentan en una variedad de combinaciones y con variados grados de gravedad. Por lo tanto, dos individuos con el mismo diagnóstico pueden tener y poseer habilidades muy diferentes. Por ejemplo, un/a niño/a que padece trastorno autista puede tener una notable falta de habla mientras que otro/a niño/a que tiene el mismo diagnóstico quizás pueda hablar, pero no usar el habla en un modo socialmente significativo o no pueda captar las pistas sociales. Otro ejemplo es que un/a niño/a que padece trastorno autista puede tener un grado de retraso mental mientras que otro/a niño/a con el mismo diagnóstico puede poseer aptitudes impresionantes tales como realizar cálculos matemáticos difíciles, aparentemente, haciendo poco esfuerzo.

Cita trimestral

“No existen errores ni coincidencias. Todos los acontecimientos son una bendición que recibimos para aprender de ellos”.

– Elizabeth Kubler-Ross

Mito: Los factores psicológicos y del entorno provocan autismo.

Realidad: Los trastornos del espectro autista se encuentran en todo el mundo sin importar la raza, el origen étnico o la situación económica de las personas.

La causa del autismo sigue siendo un misterio que los investigadores deben resolver, a pesar de que abundan muchas teorías. En un juicio reciente contra el gobierno, una familia ganó su caso en razón de que el gobierno pudo haber dañado la salud de Hannah Poling. El gobierno compensó a la familia de Ana Poling, porque entendió que la pequeña Hannah tenía un trastorno mitocondrial subyacente que se complicó con las vacunas que se le aplicaron cuando tenía 19 meses. Durante mucho tiempo se sospechó que el tiomersal, un conservante a base de mercurio, previamente utilizado en las vacunas estadounidenses para el sarampión, las paperas y la rubéola (MMR, measles-mumps-rubella), podía ser una explicación posible para el autismo. Como resultado, algunos padres evitaron vacunar a sus niños; sin embargo, varios estudios a gran escala no pudieron comprobar que exista algún tipo de relación entre el tiomersal y el autismo. A pesar de que no se conoce la causa de los ASD, las investigaciones señalan a las anomalías biológicas o neurológicas del cerebro.

Recientemente, se está estudiando el crecimiento excesivo del cerebro del bebé y el rol que cumplen unas proteínas específicas en el cerebro para determinar el impacto que tienen en el desarrollo de los ASD. Afortunadamente, los investigadores pueden examinar mejor el funcionamiento del cerebro gracias al invento de las herramientas que toman imágenes del cerebro tales como, tomografía computada (CT, Computerized Tomography), imagen de resonancia magnética (MRI, Magnetic Resonance Imaging), tomografía de emisión de positrones (PET, Positron Emission Tomography) y tomografía computarizada por emisión de fotón simple (SPECT, Single Photon Emission Computed Tomography). Las investigaciones comenzaron a observar los neurotransmisores además de la genética. En realidad, ahora se están realizando estudios de mellizos y familias para confirmar simplemente qué cantidad de una predisposición genética existe dentro de las familias en donde a uno o más miembros se les diagnosticó ASD.

Mito: Si no me relaciono bien con las personas y tengo un IQ (coeficiente intelectual) alto, entonces, quizás tenga el síndrome de Asperger.

Realidad: El diagnóstico de cualquiera de los ASD es un proceso complejo que implica más que identificar sólo uno o dos síntomas.

A pesar de las diferencias individuales, los profesionales buscan síntomas específicos para llegar a la conclusión de que existe un trastorno. Cuanto antes se realice un diagnóstico definitivo, antes se podrá comenzar con los tratamientos y las intervenciones. Mientras que la mayoría de los profesionales utilizan el Manual de diagnóstico y estadísticas de los trastornos mentales (DSM-IV-TR) para que los ayude a aclarar los síntomas y los diagnósticos, existe una buena cantidad de

herramientas adicionales para examinar a los pacientes tales como Checklist of Autism in Toddlers (CHAT, Cuestionario para el autismo en niños pequeños) y Screening Tool for Autism in Two-Year Olds (STAT, herramienta de detección del autismo a los dos años de edad). Los comportamientos y las habilidades características de los individuos con ASD generalmente aparecen entre los 18 meses y los 6 años de edad. Idealmente, el diagnóstico implica una gran cantidad de observaciones y herramientas para examinar y lo realiza un equipo multidisciplinario que puede incluir profesionales tales como, psicólogos, neurólogos, terapeutas de la comunicación y psiquiatras, entre otros. El tener este equipo multidisciplinario ayuda a descartar otra clase de trastornos mentales y del desarrollo.

La principal diferencia entre el autismo y el trastorno de Asperger es que los niños que padecen el trastorno de Asperger no tienen un retraso importante del lenguaje. Sin embargo, en los niños que padecen el trastorno autista, el lenguaje se retrasa o deteriora antes de los 3 años de edad. Además, los niños que padecen el trastorno autista con frecuencia tienen un diagnóstico adicional de retraso mental, el que varía de leve a profundo; mientras que los niños a los que se les diagnostica el trastorno de Asperger generalmente tienen una inteligencia promedio a superior. Más allá de las consideraciones del lenguaje y cognitivas, el criterio general para ambos trastornos es muy similar. El diagnóstico yace en la cantidad de síntomas clínicos que se presentan en una determinada etapa del desarrollo y el impacto provocado en la calidad de vida. Debido a esto, algunos pueden describir a un/a niño/a que padece el trastorno de Asperger como un/a niño/a que padece una clase leve de trastorno autista.

Las semejanzas son muchas y las diferencias claves son cruciales en el proceso de diagnóstico; por lo tanto, si cree que un/a niño/a o un ser amado puede llegar a padecer un ASD, es indispensable que un profesional capacitado participe en su diagnóstico. A continuación aparecen ejemplos de los criterios y síntomas que se tienen en cuenta cuando se realiza el diagnóstico de un ASD. Para que se haga este tipo de diagnóstico, las deficiencias y los retrasos deben impactar negativamente en la habilidad que el individuo tiene para funcionar a nivel social, académico y ocupacional.

- **Habilidades sociales:** Las interacciones sociales y la relación con los pares son un reto, y existe poca o ninguna percepción de los demás o interés por ellos. *Por ejemplo:* Un/a niño/a quizás no mantenga contacto visual, parezca distante y prefiera estar solo/a. O un individuo con regularidad puede parecer excéntrico, parcial e insensible durante las interacciones sociales. Además, los niños pueden jugar de modo diferente al que se espera en los niños de su edad.
- **Habilidades de comunicación:** Con frecuencia, un retraso o una falta en el desarrollo del habla es obvio; sin embargo, si no existe un retraso o falta de habla, el individuo puede parecer incapaz de comenzar una conversación y/o mantenerla. Otro factor común es el uso repeti-

do de palabras o frases sin tener en cuenta el significado o si otros entienden lo que se dice. *Por ejemplo:* Los niños que desarrollan el lenguaje pueden tener un tono monótono, repetir anuncios rimados o comerciales, puede parecer que actúan como si no hubiesen escuchado lo que se les dijo, pueden tener dificultad para expresar sus necesidades verbalmente, prefiriendo el uso de gestos o señalando lo que quieren.

- **Intereses y actividades:** El cambio, sin importar cuán leve sea, puede ser muy frustrante. Las rutinas y los patrones son generalmente importantes para un individuo que padece un ASD. Existe un interés intenso, prolongado y/o restringido en temas específicos tales como fechas, números de teléfono, objetos, movimiento de objetos, que puede parecer extraño o no tener ninguna importancia. Los movimientos repetitivos del cuerpo también son una de las características primarias. *Por ejemplo:* Un/a niño/a puede hacer un berrinche porque hay muebles nuevos en una habitación que le es familiar. Un/a niño/a puede tener un fuerte apego a un objeto cotidiano como un botón. Un/a niño/a con frecuencia puede repetirle un número de teléfono a un negocio local y mecerse o balancearse hacia adelante y atrás.
- **Asuntos sensoriales:** Los individuos que padecen ASD pueden tener reacciones inusuales y/o intensas ante una experiencia sensorial, frustrándose de manera exagerada por cómo algo se ve, escucha o huele. *Por ejemplo:* Un/a niño/a que padece los ASD puede experimentar como algo doloroso un objeto que puede ser suave al tocarlo o un sonido que forma parte de la vida cotidiana. Por el contrario, un/a niño/a que padece un ASD puede tener una alta tolerancia al dolor y, por consiguiente, tener una reacción leve cuando se quema.

Mito: Los niños que padecen los ASD no son cariñosos.

Realidad: Los niños que padecen los ASD demuestran su afecto a su manera, propia y única.

Continúa en la página 4

Hechos concretos.

- A más de 1,5 millones de estadounidenses se les diagnosticó trastorno generalizado del desarrollo o trastorno del espectro autista.
- El índice de individuos diagnosticados crece de 10 a 17% cada año.
- Los hombres son 4 veces más propensos que las mujeres a tener un diagnóstico de autismo.

Trastorno del espectro autista *continuación de la página 3*

Las personas que padecen los ASD generalmente parecen estar tan focalizados en su interior que pueden aparentar estar abstraídos de su entorno; sin embargo, son concientes de las personas que las rodean y experimentan emociones como los demás. La diferencia yace en sus habilidades para expresar las emociones. Alguien que sufre un trastorno del espectro autista puede sentir que es cariñoso/a y afectuoso/a con sus padres, pero quizás no pueda expresarlo de la misma manera que lo harían los demás.

Opciones de tratamiento

Debido a todos los problemas cognitivos, del comportamiento, sociales, emocionales, biológicos y académicos complejos que se originan, las opciones de tratamiento son muchas y deben adaptarse a las necesidades únicas de un individuo. Los medicamentos con frecuencia se utilizan para regular el humor, comportamientos agresivos y/o hiperactivos. Algunos también prefieren la dieta y las vitaminas para regular estos síntomas. Los programas para modificar el comportamiento también son útiles para enseñar nuevas habilidades, así como para reducir comportamientos problemáticos. La terapia del habla y el lenguaje estadounidense de señas son intervenciones comunes que se realizan para desarrollar las habilidades del habla y de la comunicación. La terapia ocupacional con frecuencia se utiliza para ayudar a los individuos a desarrollar las habilidades de la vida cotidiana y de la vida independiente y para ayudar a los niños a desarrollar gradualmente la tolerancia a las experiencias sensoriales que son incómodas o dolorosas. El análisis conductual aplicado (ABA, Applied Behavioral Analysis) es una intervención intensiva dirigida hacia la educación, el desarrollo de habilidades y la modificación del comportamiento. El ABA implica documentar los comportamientos observados, identificando las fortalezas y las debilidades y evaluando el ambiente de la escuela y del hogar. Dado que no existen dos personas que sean exactamente iguales, es crucial la participación de profesionales con experiencia en el diagnóstico y tratamiento del trastorno del desarrollo. Para los seres queridos, la paciencia y la compasión son necesarias para lograr conocer y entender

el perfil de las personalidades, de las habilidades y de los comportamientos únicos de un individuo que padece ASD.

Andrea Finnegan, LCSW, ha sido una consejera del programa de asistencia a los empleados (EAP, Employee Assistance Program) en ERS, Inc. desde 2004. También hace consultas privadas en Park Ridge, Illinois, en donde trabaja con niños, adolescentes y familias para tratar el abuso, la violencia doméstica, el abuso de sustancias y las adicciones, los trastornos del estado de ánimo y las lesiones auto-inflingidas. Andrea también brinda servicios de terapia grupal para mujeres y niñas sobrevivientes de abusos sexuales y de violencia doméstica.

¿Está luchando con su temperamento? ¿Tiene problemas para manejar sus frustraciones a diario? Comuníquese con el Programa de Asistencia al Empleado para obtener asistencia gratuita y confidencial. (800) 292-2780

Editor Andrea Harkleroad

Graphic Design Parameter Design, Inc.

Printer Minuteman Press

ERS Press is a quarterly newsletter.