

un modelo no aplica a todos

que
tratamiento
y por que tiempo

Guía para padres
sobre



Autismo
tratamientos para el niño
autista de corta edad

como
puedo evaluar
el tratamiento

de que debo estar pendiente



desarrollado para
ayudar
a comprender

Es probable que como padre usted tenga muchas preguntas sobre el impacto que tendrá para usted y su familia el reciente diagnóstico de autismo que recibió su niño de corta edad.

Sin duda, va a recibir una gran cantidad de información, a veces contradictoria, sobre el autismo, sus causas y su tratamiento. Es posible que al buscar las respuestas sobre la causa del autismo en su hijo, cómo aliarse a él para ayudarlo a alcanzar su potencial máximo, y qué tipos de tratamientos debe recibir, le resulte muy difícil organizar esta información. También descubrirá que existen distintas teorías sobre las causas del autismo y su tratamiento; muchas de ellas sin bases científicas.

Esta guía para padres fue preparada para ayudarlo a comprender la información que recibe sobre los tratamientos para el autismo. Se redactó en 2003, y su contenido refleja las investigaciones más recientes y la opinión profesional prevaleciente en este momento. En este folleto, se examinan los tratamientos que, hasta la fecha, ofrecen mayor promesa en estudios científicos. También se describen algunos tratamientos que, aunque muy conocidos, tienen muy pocas bases científicas. Al final de este folleto, se detallan métodos para obtener mayor información sobre el autismo y su tratamiento.

Introducción

¿Cuáles son las causas del autismo?

Al principio, algunos padres de niños autistas reaccionan preguntándose: ¿Qué hice yo para causar esto? Aunque seguimos sin comprender mucho sobre el autismo, lo que sí sabemos es que su causa no son los padres.

En aproximadamente 20 por ciento de los niños autistas, se puede señalar una causa específicamente genética (heredada) o ambiental. Entre los causantes conocidos se incluyen: exposición en la matriz a la droga talidomina y contagio de rubéola en la matriz o durante la primera infancia. Asimismo, los



niños con trastornos genéticos específicos, como la esclerosis cerebral tuberosa, el síndrome de la X frágil, el síndrome de Angelman, la fenilcetonuria (PKU, por sus siglas en inglés) que no recibió tratamiento y ciertas anomalías de los cromosomas, corren mayor riesgo de contraer autismo. En general, la familia que ya tiene un niño autista corre un mayor riesgo que otro hijo sufra también este trastorno.

En la mayoría de los casos de autismo, no existe una causa aparente. Los estudios demuestran, sin embargo, que los factores genéticos representan un papel muy importante y que, por lo general, el autismo probablemente se origine antes de nacer.

A través de los años, se han mencionado varios factores causantes del autismo aunque sin bases científicas que apoyen estas teorías. Entre ellos se incluyen, la alergia al gluten (en la harina de trigo) o a la caseína (en la leche), deficiencias inmunitarias o vitamínicas, infección por levaduras y envenenamiento de mercurio. Hace algunos años, se sugirió que existe una asociación entre la vacuna SPR, contra el sarampión, paperas y rubéola, que se recomienda para todos los niños, y el desarrollo del autismo. Estudios realizados en grandes poblaciones no apoyan esta teoría. Además, como señalan las autoridades de salud pública, las consecuencias para los niños que no reciben estas vacunas son potencialmente muy serias.

¿CÓMO DEBO COMENZAR A REUNIR INFORMACIÓN SOBRE LOS TRATAMIENTOS?

Antes de hablar sobre tratamientos para el autismo, le ofrecemos tres sugerencias para guiarlo en el comienzo de su búsqueda de servicios para su hijo.

Sea receptivo pero desconfíe. La efectividad de la mayoría de los tratamientos para el autismo que le pueden presentar no ha sido demostrada en estudios científicos. Algunos hasta pueden resultar nocivos, especialmente para los niños pequeños. Por otra parte, varios tratamientos cuentan con el firme respaldo de padres que creen que han beneficiado a sus hijos. Además, posiblemente los profesionales que proponen estos servicios demuestran demasiado optimismo acerca de los beneficios que ellos consideran que sus servicios pueden brindar a un niño en particular. Sea receptivo sobre un tratamiento nuevo, pero no deje de hacer las preguntas cruciales a quien se lo esté proponiendo para su hijo. Lea la mayor cantidad de información posible sobre el tratamiento en sí y discútalos con un profesional independiente y de su confianza. Es posible que el pediatra o el psicólogo de su hijo lo ayude a evaluar diferentes métodos de tratamientos.

Compare el tratamiento con los requisitos individuales de su hijo. Una de las reglas principales para diseñar un plan de tratamiento para un trastorno del desarrollo es individualizarlo. Lo mismo aplica cuando se trata de formular un plan para el tratamiento de un niño autista ya que el niño es, ante todo, una persona singular. Por este motivo, para encontrar un tratamiento apropiado tendrá que contestar la pregunta: *¿Qué tratamiento y en qué medida es apropiado para mi hijo?* La respuesta de esta pregunta comienza con una evaluación completa de las aptitudes, los problemas y los requisitos de su hijo real-

izada por un equipo multidisciplinario profesional entre los que se debe incluir un médico, un psicólogo y un logoterapeuta o un terapeuta ocupacional o físico. También debe evaluarse la capacidad de su familia para participar en un tratamiento dado. La

familia representa un papel fundamental en el apoyo y aplicación en el hogar del tratamiento que un profesional ajeno a la misma le proporciona al niño autista.

Insista en una evaluación continua del progreso de su hijo. Cuando se trate de planificar servicios, usted y el equipo de planificación tienen que acordar quién evaluará el progreso de su hijo durante el tratamiento y con qué frecuencia. También será necesario que considere cuidadosamente cómo será evaluado el progreso, teniendo presente que los comportamientos a veces empeoran antes de mejorar.

La evaluación honesta lo ayudará a decidir si debe continuar o no con el tratamiento. Muchos tratamientos de autismo requieren que la familia y el niño aporten una gran cantidad de tiempo y esfuerzo. Los programas de tratamiento pueden crear tensión para el niño y la familia y resultar caros en términos monetarios. Continuar con un tratamiento que no beneficia a su hijo es un desperdicio de recursos y, aún más importante, le quita tiempo que puede invertirse en otros servicios que podrían resultar más útiles.

¿QUÉ SE SABE SOBRE EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO?

Consideremos lo que se sabe sobre el tratamiento del autismo.

Sabemos que la mayoría de los niños autistas pueden mejorar si reciben un diagnóstico precoz, un programa de tratamiento



integral y un apoyo firme en el hogar. Ellos pueden vivir con sus familias y asistir a clases en su comunidad de origen. Muchos se convertirán en personas que funcionan normalmente dentro de la comunidad. La medida del progreso del niño dependerá de muchos factores, incluyendo si además del autismo el sufre un retraso mental.

Sabemos que el progreso del niño en su tratamiento no significa que con el correr del tiempo cambiará su diagnóstico o que resultará difícil distinguir las diferencias que tiene con otros niños en todas las situaciones. Por lo tanto, los servicios deben concentrarse en mejorar la calidad de vida del autista. **Las metas del tratamiento deben resaltar el desarrollo de aptitudes sociales y de la comunicación funcional.** Esta última no significa obligatoriamente que el niño aprenderá a hablar, ya que algunos no lo harán aunque podrán comunicarse efectivamente utilizando otros métodos.

Comprendemos que para el autismo no existe un "modelo único." Los niños autistas demuestran una gran variedad de diferencias del desarrollo y, con frecuencia, una amplia gama de funcionamiento con respecto a las mismas. Por ejemplo, hay niños hiperactivos mientras que otros demuestran un nivel muy bajo de actividad. Algunos niños no aprenderán a hablar y otros tendrán buen dominio del idioma. Un método de tratamiento útil para un niño posiblemente no lo sea para otro. Finalmente, sabemos que la intervención precoz dentro de un ambiente educacional de alta estructura produce mejores resultados en la mayoría de los niños autistas de corta edad.

¿CÓMO PUEDO EVALUAR UN PROGRAMA DE TRATAMIENTO?

El método de tratamiento aceptado para el autismo es un programa integral y altamente estructurado que utiliza los principios de modificación positiva del comportamiento. Integral significa que los programas acentúan una variedad de aptitudes y comportamientos que incluyen destreza social y de comunicación. Estos son los programas que se estudiaron más profundamente y que cuentan con las mayores bases científicas. Si usted está buscando un programa para su hijo debe tener en cuenta ciertos factores, hacerle ciertas preguntas a quienes ofrecen el servicio y estar preparado para ciertas cosas.

¿Qué debe esperar del programa?

Seis programas integrales para el tratamiento del autismo fueron estudiados utilizando métodos científicos aceptables. Existe un séptimo método de tratamiento muy conocido llamado Floor Time, pero no formó parte de este estudio. (Para recibir información más específica sobre estos programas integrales, consulte las dos referencias al final de este folleto.) Existen ciertas pruebas que cada uno de los seis programas es útil para mejorar la operación de los niños

autistas, pero la investigación no ha demostrado todavía que un programa es mejor que otro. Por este motivo, los profesionales han comparado las similitudes de estos programas en la opinión que son el motivo de su efectividad. Las siguientes características compartidas por estos programas parecen alcanzar mejores resultados:

1. La intervención se comienza lo antes posible en la vida del niño. Los programas modelos atienden niños de edad preescolar (entre 3 a 5 años de edad)
2. Se realiza una evaluación integral del niño que ayuda a determinar el tratamiento apropiado y qué debe incluirse en el mismo.
3. El servicio es individualizado – a la medida de los requisitos del niño y la capacidad de la familia para asistirlo.
4. Existe un plan de tratamiento por escrito que indica qué comportamientos y aptitudes se busca cambiar y cómo se medirá el progreso del niño.
5. El tratamiento utiliza métodos de enseñanza sistemático y estructurado.
6. Los servicios son intensivos.
7. Las familias participan en la elaboración y ejecución del plan de tratamiento.
8. El equipo de planificación considera un cambio en los servicios cuando el niño haya logrado los objetivos, o no progresa después de un cierto período de tiempo o cuando hubiera ocurrido un cambio inesperado en el comportamiento o en la salud del niño.
9. Existe cooperación entre todas las personas que trabajan con el niño y la familia.

¿Cuándo se considera que el tratamiento ha sido “suficiente”?

Sabemos que los programas mas efectivos son los intensivos. Esto significa que los servicios toman una gran cantidad de horas por semana y que ocurren en todos los entornos en que el niño pasa una cantidad de tiempo importante. En los seis programas de tratamiento arriba mencionados, la cantidad de tiempo dedicado al tratamiento activo es aproximadamente 20-30 horas por semana, con un promedio de 27 horas. Esta cantidad de horas representa generalmente el **total** de todas las intervenciones en todos los marcos incluyendo, por ejemplo, el tiempo transcurrido en programas de socialización y asignado a intervenciones en el hogar realizadas por profesionales y padres.

La cantidad de horas de tratamiento que recibe el niño se debe basar en su edad, estado de salud, gravedad de los síntomas de autismo, seriedad de los comportamientos de maladaptación que interfieren con el aprendizaje, el grado de progreso, su tolerancia del tratamiento y la capacidad de la familia para participar y asistir en el tratamiento. La participación de los padres es crucial para asegurar que en la

intervención se incluyan los resultados y estrategias educacionales y de comportamiento más importantes para la familia. Ellos también representan un papel importante cuando le brindan a su hijo horas adicionales de instrucción.

¿Cuáles son los medicamentos para el autismo?

No existen medicamentos para el autismo en sí, pero a veces en el tratamiento de ciertos síntomas relacionados se utilizan medicamentos llamados psicoactivos que afectan la mente y generalmente se utilizan en el tratamiento de enfermedades mentales y problemas emocionales. Estos medicamentos se han empleado en el tratamiento de los comportamientos exhibidos con frecuencia por personas autistas, como agresión, autolesiones, ansiedad, déficit de atención, alejamiento de la sociedad y rituales obsesivos. Observemos algunos ejemplos.

Ciertos tipos de medicamentos nuevos para la depresión son utilizados en el tratamiento de rituales obsesivos de las personas autistas. En casos graves de agresión y otros comportamientos problemáticos, a veces se emplean medicamentos para el tratamiento de trastornos psicóticos. Para disminuir el nivel de actividad y aumentar la atención del niño autista, a veces se utilizan medicamentos para el trastorno de déficit de atención aunque, en algunos niños, también podrían aumentar la agresividad y los comportamientos estereotípicos.



A veces la persona autista puede sufrir un trastorno mental o emocional como depresión o ansiedad, igual que personas que no padecen de esta enfermedad. Cuando así fuera, se pueden utilizar medicamentos psicoactivos para su tratamiento. En este caso, la selección del medicamento será guiada por el diagnóstico psiquiátrico que reciba.

Al utilizar medicamentos psicoactivos es importante elegir el que tenga menos posibilidades de causar efectos secundarios nocivos. Finalmente, los medicamentos psicoactivos pueden causar efectos secundarios nocivos muy peligrosos cuando se administran al niño pequeño y no se recomienda su uso en estos pacientes.

¿Qué preguntas les debo hacer a los profesionales que le quieren proporcionar tratamiento a mi hijo?

Podría resultarle útil hacerle las siguientes preguntas a quienes le propongan tratamientos específicos para su hijo.

- ¿En qué consiste el tratamiento y cómo funciona?
- ¿Qué pruebas científicas existen que el tratamiento es efectivo?
- ¿El tratamiento es apropiado para el nivel de desarrollo de mi hijo?
- ¿Qué requiere el tratamiento de mi familia en cuanto a tiempo y dinero?
- ¿Se me enseñará a mí, como padre, a asistir en la preparación y puesta en práctica del tratamiento?
- ¿De qué forma se me mantendrá informado sobre el progreso de mi hijo?
- ¿Cómo decidiremos si el tratamiento se debe continuar o detener?
- ¿Cómo se coordinará este tratamiento con otros servicios que podría recibir mi hijo?

¿Qué debo contemplar en la evaluación de tratamientos?

Aunque usted no sea experto en el desarrollo infantil o en el tratamiento de trastornos del desarrollo, de cualquier forma puede juzgar los tratamientos que se le presenten; debe guiarse por su propio sentido común y lógica. Por ejemplo, las siguientes son algunas señales de peligro a las que debe estar atento:

- Se afirma que el tratamiento es efectivo o beneficioso para todos los autistas.
- Se afirma que la respuesta del niño hacia el tratamiento será dramática y será una cura para algunos de ellos, especialmente si reciben tratamiento en un principio.
- La prueba de su efectividad consiste de informes de casos individuales o anécdotas en lugar de estudios cuidadosamente diseñados que utilizan grupos de niños.

- El tratamiento no consiste en identificar objetivos específicos, mejorar aptitudes o conductas.
- El tratamiento no está basado en una evaluación completa del niño y la familia y en la creación de un plan individualizado.

Recuerde, cualquier tipo de tratamiento, excepto la educación, representa sólo una de varias opciones posibles para la persona autista. El tratamiento siempre debe depender en la información obtenida de una evaluación individual que indica que es la opción apropiada para un niño en particular y su familia.

¿Qué indican las investigaciones sobre los tratamientos alternativos para el autismo?

Por falta de tratamientos específicos comprobados para el autismo, se han propuesto una cantidad de tratamientos "alternativos." En general, estas alternativas no están apoyadas por pruebas científicas. En esta sección, estudiamos brevemente algunas de estas terapias alternativas. Cada una tiene sus defensores entre los profesionales que las ofrecen y las familias que usaron este servicio, a pesar de no haber pruebas de su efectividad para el tratamiento del autismo.

Suplementos nutricionales. Se han propuesto altas dosis de ciertas vitaminas y minerales como tratamientos para el autismo. El tratamiento que se reporta frecuentemente combina la vitamina B6 (piridoxina) y magnesio. Se ha demostrado que una deficiencia de estos



dos elementos puede causar problemas nerviosos, pero no existen pruebas de que altas dosis de estos u otros suplementos sean tratamientos efectivos para el autismo.

Dietas especiales. Hay quienes creen que el autismo en algunos niños está causado por alergias alimenticias y han propuesto dietas especiales para su tratamiento. Creen que el retirar estos alimentos de la dieta resultaría en una mejoría de los síntomas. La más publicada de estas dietas es la que retira los productos lácteos (que contienen caseína) y productos de trigo (contienen gluten). No existen estudios controlados que hayan demostrado una relación entre las alergias alimenticias y el autismo.

Inyecciones de inmunoglobulina. Existen algunas pruebas que el sistema inmune de una pequeña cantidad de niños autistas es anormal. Como resultado, hay quienes sugieren el uso de inyecciones de inmunoglobulina para fortalecer el sistema inmune y, por lo tanto, mejorar los síntomas del autismo. No existe una teoría específica que explique por qué puede ser efectiva esta terapia para el tratamiento del autismo. Además, tam-



poco hay pruebas científicas que el tratamiento con estas inyecciones haya tenido algún efecto importante en los síntomas del autismo.

Terapia hormonal. Dos hormonas – secretina y adrenocorticotropa (ACTH) – se han presentado como tratamientos para el autismo. La secretina es una hormona que ayuda en la digestión y ACTH ayuda a regular el crecimiento y otros procesos en un niño que está creciendo normalmente. El uso de estas sustancias para el tratamiento del autismo comenzó después que se publicaron informes sobre casos que aseguraban mejorías de los síntomas del autismo en los niños que recibían estas hormonas por otros motivos. (Por ejemplo, la secretina se utiliza para diagnosticar problemas estomacales o intestinales.) La teoría que vincula una de las dos hormonas con el autismo no ha sido claramente definida y ningún estudio de controles ha demostrado que son tratamientos seguros y efectivos para el autismo.

Terapia de quelación. Hay quienes creen que el autismo es el resultado de la exposición en la niñez a toxinas (sustancias químicas que podrían resultar venosas) del medio ambiente. El mercurio es el elemento que con mayor frecuencia se culpa por este efecto. La gente que cree esta teoría sobre el autismo, recomienda la terapia de “quelación” – poner otra sustancia química en el organismo para retirar la sustancia nociva. Se ha comprobado que varias sustancias aceleran la extracción del mercurio del organismo pero no existen pruebas que esta terapia afecta el funcionamiento del niño autista. Además, las sustancias que se utilizan durante la quelación puede, de por sí, ser nocivas para el ser humano.

Capacitación de integración auditiva (AIT). Este método para el tratamiento del autismo se basa en la teoría que ciertos síntomas del autismo son el resultado de problemas auditivos. AIT comienza con una prueba auditiva para el niño. Basándose en los resultados, el niño escucha música especialmente modificada que supuestamente tiene efecto correctivo. Hay dos métodos principales de AIT, Bérard y Tomatis, ninguno de los cuales está respaldado por investigaciones. En realidad, el método Tomatis que se utiliza en las escuelas ha sido demostrado ineficaz y existen pruebas que puede causar un efecto negativo en el niño con incapacidades del aprendizaje.

Terapia musical. La terapia musical se ha utilizado para tratar de reducir los problemas de conducta y mejorar la función social en el niño autista. Sus proponentes creen que es útil porque es estructurado, facilita el juego y ayuda a socializar. La forma en que se utiliza la música no está normalizada. No se han efectuado estudios de controles sobre el uso de la terapia musical y no existen pruebas científicas que resulte útil para mejorar los problemas de conducta o función social.

Comunicación facilitada. En la comunicación facilitada una persona llamada “facilitador” sostiene la mano del niño autista sobre un teclado o una pizarra de letras mientras el niño deletrea mensajes.

La gente que cree en este método afirma que los mensajes que se deletrean son comunicaciones del niño. Los estudios que se realizaron de este método, sin embargo, sugieren que la comunicación en realidad comienza con el facilitador. Aunque fue popular hace algunos años, ya no está considerado como un método aceptable para el tratamiento del autismo.

¿Dónde puedo obtener mayor información sobre el tratamiento del autismo?

Existen varias fuentes de información sobre el autismo y su tratamiento, entre las que se incluye los medios de información impresos, videos e información por Internet. Si usted desea más información, un buen comienzo es el Centro de Recursos de HRC donde podrá encontrar más de 200 referencias sobre autismo. El personal puede asistirlo en su búsqueda.

Dos referencias de reciente publicación ofrecen resúmenes integrales sobre el tratamiento del autismo y son fácilmente accesibles por Internet.

- **Educating Children with Autism.** La educación del niño autista. Comité sobre intervenciones educacionales para niños autistas. National Research Council. Disponible a través de National Academy Press, <http://www.nap.edu/books/0309072697/html>
- **Clinical Practice Guideline, Report of the Recommendations.** Normas sobre prácticas clínicas, informe de recomendaciones. Autismo y trastornos generalizados del desarrollo. Evaluación e intervención para el niño de corta edad (0 a 3 años) Programa de Intervención Temprana del Departamento de Salubridad del Estado de Nueva York. <http://www.health.state.ny.us/nysdoh/eip/autism/index.htm>

La tercera publicación, creada por North Los Angeles Regional Center, ofrece un análisis resumido de 11 tratamientos alternativos para el autismo. Para cada tratamiento, el resumen incluye una descripción y justificación, prueba de su efectividad de informes de casos y todo estudio de controles y referencias adicionales. Este documento, *Alternative Interventions for Autism and Autistic Spectrum Disorders*, Intervenciones alternativas para autismo y espectro de trastornos autistas está disponible en el Centro de Recursos para la Familia de HRC.

Se les advierte especialmente a los padres que buscan información en el Internet que deben mantener una desconfianza receptiva. La mayoría de la información que se ofrece por este medio no recibe el mismo tipo de estudio crítico que se le aplica a los libros y artículos publica-

dos en la prensa central. Por lo tanto, las afirmaciones que por ese medio se realizan podrían tener muy pocas bases auténticas.

Deseamos mencionar una publicación de HRC para ayudar a los padres de niños recientemente diagnosticados y evaluar información y participar efectivamente en el desarrollo de un plan de servicio para el niño. Este folleto, titulado El Diagnóstico De Su Hijo, está a su disposición con su consejero o a través de nuestro Centro de Recursos Familiares.

Para finalizar, los padres que enfrentan el diagnóstico de un niño autista podrían sentir variadas emociones, entre ellas, enojo, frustración, depresión, miedo, impotencia, resentimiento, dolor, culpabilidad, y sentimiento de culpa. Para muchos padres, una de las cosas más útiles que pueden hacer es hablar con otros padres con niños autistas que pueden compartir sus experiencias y comprender la reacción emocional que con frecuencia acompaña a este diagnóstico. Solicite información a su consejero sobre los muchos grupos de apoyo para padres de niños autistas que se reúnen regularmente en la zona de Los Angeles y sus alrededores y en el Condado de Orange.





HARBOR
REGIONAL
CENTER

21231 Hawthorne Boulevard, Torrance, CA 90503
(310) 540-1711 (888) 540-1711
www.HarborRC.org