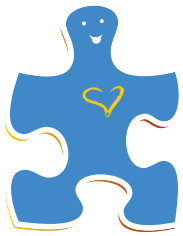
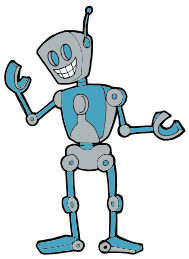
# Manual para entender qué es el autismo, cómo puede detectarse y cómo puede tratarse.

# COMPRENDIENDO EL AUTISMO





CLIKISalud.net
FUNDACIÓN Carlos Slim
clxma
CLÍNICA MEXICANA DE AUTISMO
Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO, A. C.

## Contenido


I. **¿Qué es el autismo?**

II. Características de los niños/as con autismo

- i. Diferencias en el ámbito social
- ii. Diferencias en la comunicación
- iii. Diferencias conductuales

III. **Signos tempranos del autismo**

IV. **Algunos indicadores**

V. **Trayectorias inusuales del desarrollo respecto de las normales**

- i. Autismo primario
- ii. Autismo secundario

VI. **Diagnóstico**

VII. **Estrategias de tratamiento utilizadas en niños/as con trastorno del espectro autista**

- i. Estrategias en el campo del desarrollo y los comportamientos
- ii. Estrategias en el campo de las habilidades sociales

VIII. **Intervenciones terapéuticas y educativas para el tratamiento del autismo**

- i. Análisis de Conducta Aplicada (ABA)
- ii. Entrenamiento de Ensayos Discretos
- iii. Método Lovaas
- iv. Enseñanza Estructurada
- v. Enseñanza Incidental

vi. Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS)

vii. Apoyos visuales

## IX. Tipos de servicios o intervención

i. Terapia del habla y el lenguaje

ii. Terapia sensorial

iii. Terapia física

iv. Desarrollo preescolar

v. Integración a preescolar regular

vi. Intervención conductual

vii. Entrenamiento de padres

## X. Programas y acercamientos específicos de tratamiento

i. Modelo de tiempo en el piso / de desarrollo, diferencia individual, basado en relaciones (DIR)

ii. Acercamiento LOVAAS / Intervención temprana intensiva de conducta (ITIC)

iii. Intervención de desarrollo de relaciones (IDR o RDI)

iv. Programa TEACCH / Enseñanza estructurada

## XI. Tratamientos complementarios alternativos

i. Suplementos alimenticios

ii. Dietas de eliminación

iii. Agentes biológicos

XII. **Otras terapias alternativas**

i. Entrenamiento de integración auditiva (EIA)

ii. Comunicación facilitada (CF)

XIII. **Evaluación de tratamientos para niños/as con trastorno del espectro autista**

**ANEXO 1:** Tenga cuidado con cualquier tratamiento que…

**ANEXO 2:** Resumen de intervenciones

## Introducción

Tal vez porque se desconocen las causas precisas del trastorno, el autismo es un tema que tradicionalmente ha generado una gran cantidad de dudas. A su vez, la búsqueda de soluciones ha conducido con frecuencia a creencias erróneas o a nuevas dudas para las que no siempre se ha encontrado una respuesta científica.

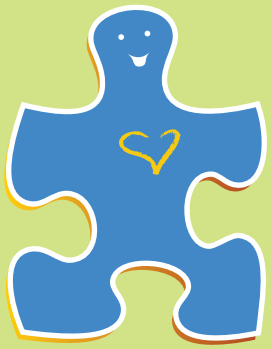
El presente manual aborda este tema con un poco más de detalle y está dirigido a aquellos padres de familia y personas en general que tienen interés en profundizar un poco más en el tema y en contar con una visión objetiva y actualizada del mismo.

## I. ¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta la capacidad de la persona de comunicarse, de relacionarse con los demás y de interactuar con su entorno. En el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM por sus siglas en inglés), de la Asociación Psiquiátrica de los Estados Unidos, en su versión V (Borrador 2010 APA), el autismo se concibe como parte de un grupo denominado **“trastornos del espectro autista” (TEA).**

Tres de estos trastornos se conocen con los siguientes nombres:

- Trastorno del espectro autista
- Síndrome de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo no específico



Estos trastornos son ciertas condiciones que afectan el comportamiento social y comunicativo durante toda su vida, de forma que el niño/a presenta conductas extrañas que difieren en frecuencia y calidad del juego y la interacción que observamos en los niños característicos (normales).

Los niños con TEA pueden progresar y aprender nuevas habilidades y lograr una recuperación importante. Actualmente se sabe que este padecimiento del desarrollo puede ser tratado mediante intervenciones psicoeducativas que permiten al niño/a avanzar en su desarrollo. Desde un punto de vista médico, sin embargo, las causas de este trastorno se desconocen todavía, por lo que no puede decirse que exista algún tratamiento que lo cure.

Al ser tratados, algunos niños pueden mejorar tanto que los criterios por los que han sido ubicados dentro del trastorno aparentemente dejan de ser aplicables. Aun así, es necesario aclarar que algunas características del problema estarán siempre presentes en cierto grado. Relacionado con lo anterior, es necesario tener presente que mientras más temprano sea tratado un niño con autismo, mayor será su progreso y los resultados serán más satisfactorios.

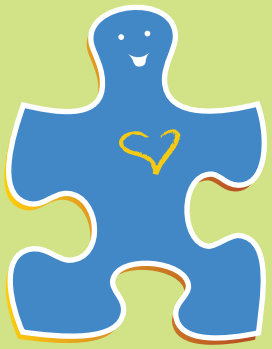
## II. Características de los niño/as con autismo

Es importante saber que el número de síntomas y su severidad pueden variar enormemente de un niño a otro. A continuación se ofrecen algunos ejemplos de la forma en que un niño con TEA puede actuar.

### i. Diferencias en el ámbito social

Es posible que en el niño/a se observe:

- **Ausencia** de las habilidades que presentan otros niños a su edad.
- **Deficiencia en su desempeño.** Es posible que el niño/a realice poco o con escasa frecuencia las conductas que usted espera para su edad.
- **Diferencia. Su desarrollo puede parecer diferente o extraño al comparar sus conductas con las de otros niños/as.**
- **El niño/a que desarrolla autismo:**
  - No se acerca cuando se le solicita; al contrario, tiende a estar retirado o aislado de las personas.
  - No mantiene contacto con la vista o tiene muy pocos contactos visuales.
  - No responde a la sonrisa de los padres o a otras expresiones faciales.
  - No mira los objetos que los padres le muestran.
  - No señala con el dedo índice los objetos para conseguir la atención de los padres.
  - No trae objetos para mostrar a sus padres y compartir intereses.
  - A menudo no tiene expresiones faciales emocionales apropiadas.
  - Le es difícil captar las intenciones o percibir lo que los otros podrían pensar o sentir mirando tan solo sus expresiones faciales.
  - No muestra preocupación o interés por otros.
  - Tiene dificultad para relacionarse con otros niños o hacer amigos.



### ii. Diferencias en la comunicación

Al observar al niño/a puede ser que notemos:

- **Ausencia** de las habilidades de lenguaje o comunicación que se observan en otros niños a su edad.
- **Deficiencia**. El niño/a habla o comprende poco; pocas veces se comunica con usted y no se da a entender.
- **Diferencia. Su desarrollo puede parecer diferente o extraño al comparar su manera de comunicarse con la de otros niños/as.**
- **El niño/a que desarrolla autismo:**

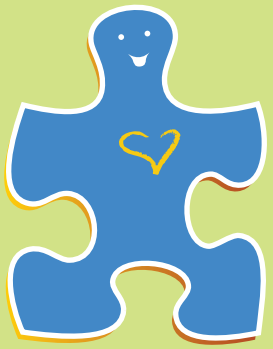
- No dice palabras antes de los 15 meses, o frases de 2 palabras antes de los 24 meses.
- Algunos niños/as con TEA repiten exactamente lo que las otras personas dicen sin entender su significado.
- No responde cuando se le llama por su nombre, pero sí responde a otros sonidos.
- Al hablar no se refiere a sí mismo/a con el uso del yo y de la primera persona, sino que más bien parece repetir lo que usted dice en tercera persona.
- A menudo parece no querer comunicarse.
- No comienza o no puede continuar una conversación.
- No usa juguetes u otros objetos de manera correcta o no juega imaginativamente.
- Puede tener una buena memoria, sobre todo para números, canciones, anuncios de TV o temas específicos.
- Algunos/as dejan de usar las palabras que habían aprendido. Esto ocurre por lo general entre los 15 y los 24 meses, etapa en la que pierden lo que ya sabían decir y usar para solicitar algo y comunicarse con usted.

### iii. Diferencias conductuales (conductas extrañas, repetitivas y restrictivas)

Al observar al niño puede ser que notemos:

- **Ausencia** de las habilidades que se perciben en otros niños a su edad.
- **Deficiencia**. Realiza poco o con escasa frecuencia las conductas que usted espera para su edad.
- **Presencia** de conductas extrañas y repetitivas que capturan su interés, lo limitan para atender a las personas y obstruyen lo que usted le quiere enseñar en la vida diaria.
- **El niño/a que desarrolla autismo:**
  - Se mece, da vueltas, se balancea, dobla los dedos o agita las manos de manera repetitiva (comportamientos estereotipados).
  - Gusta de rutinas, orden y rituales.
  - Se obsesiona con ciertas actividades y las lleva a cabo repetidamente durante el día.
  - Juega con partes de juguetes en vez del juguete entero (por ejemplo, haciendo girar las ruedas de un camión de juguete).
  - A edad temprana puede parecer que tiene habilidades inusuales, como la capacidad de identificar letreros como si leyera.
  - No muestra la misma sensibilidad el dolor que los niños en general.
  - No mide el peligro, no tiene miedo o tiene miedos raros, extraños.
  - Puede ser muy sensible o muy poco sensible a los olores, sonidos, luces, texturas y caricias o abrazos físicos.

- Uso extraño de mirada fija sobre detalles de objetos.
- Puede tener pocos intereses, pero éstos pueden ser muy intensos y extraños.



## III. Signos tempranos del autismo

Los niños con autismo pueden mostrar diferencias en el desarrollo, particularmente en las áreas social y del lenguaje, en todas las etapas de su infancia, si bien estas diferencias se manifiestan de manera específica durante los primeros 3 años de vida.

En lo que se refiere a la interacción social del niño/a, se observan comportamientos que resultan un tanto extraños. Por ejemplo, cuando un padre señala un objeto y sonríe, la reacción común sería seguir ese señalamiento e imitar al padre. Sin embargo, un niño/a con este problema no hace caso, no imita ni señala algo que le llama la atención, ni tampoco comparte su emoción por un juguete.

En general, todos los niños/as con TEA presentan un notable retraso en el lenguaje expresivo, si bien muestran cierta comprensión que da la falsa impresión de que entendieran más de lo que en realidad comprenden; esto conduce a la creencia errónea de que el niño podrá hablar de un momento otro. Aquellos que posteriormente logran hablar correctamente, llegan a conversar poco, usan palabras de forma automática o tienden a repetir palabras como las oyen en la televisión o de conversaciones de otras personas; a esto se le llama parloteo repetitivo o ecolalia. Por otro lado, aunque también pueden ser capaces de nombrar colores y formas desde edad muy temprana, no pueden decir sus necesidades básicas. En ocasiones, esto conduce a una sobreesti-

mación de las habilidades de lenguaje que provoca una falsa impresión y retrasa el diagnóstico, ya que las personas que se encargan del niño/a deciden esperar a ver si con el tiempo mejora. Esta decisión es un error si se considera que mientras más temprano se salga de la duda y se atienda al niño de manera oportuna, mejor será el resultado de lo que se conoce como Programa de Intervención Temprana.[1]

1 Para mayor información sobre los signos tempranos también puede consultar www.firstsigns.org

## IV. Algunos indicadores

**Algunos indicadores que se pueden observar en la conducta del niño**

- Algunas veces, los niños/as con autismo piden lo que necesitan por medio de agresión o manifestaciones de frustración.
- Estos niños/as tienden a establecer rutinas para ciertas actividades, lo que se convierte en la aparición de problemas cuando se trata de hacer frente a los cambios.
- Algunas veces los niños/as con autismo tienden a hacerse daño, como puede ser, por ejemplo, golpearse la cabeza cuando tienen un dolor de oído o de muelas.
- La auto-estimulación es una característica importante, ya que constantemente presentan comportamientos sensoriales o motrices repetitivos como agitar las manos, frotar partes de su cuerpo en mobiliarios y balancearse.
- Los problemas de sueño tales como la dificultad para quedarse dormidos/as o tender a despertarse constantemente durante la noche son más comunes en niños/as con autismo que en niños comunes.

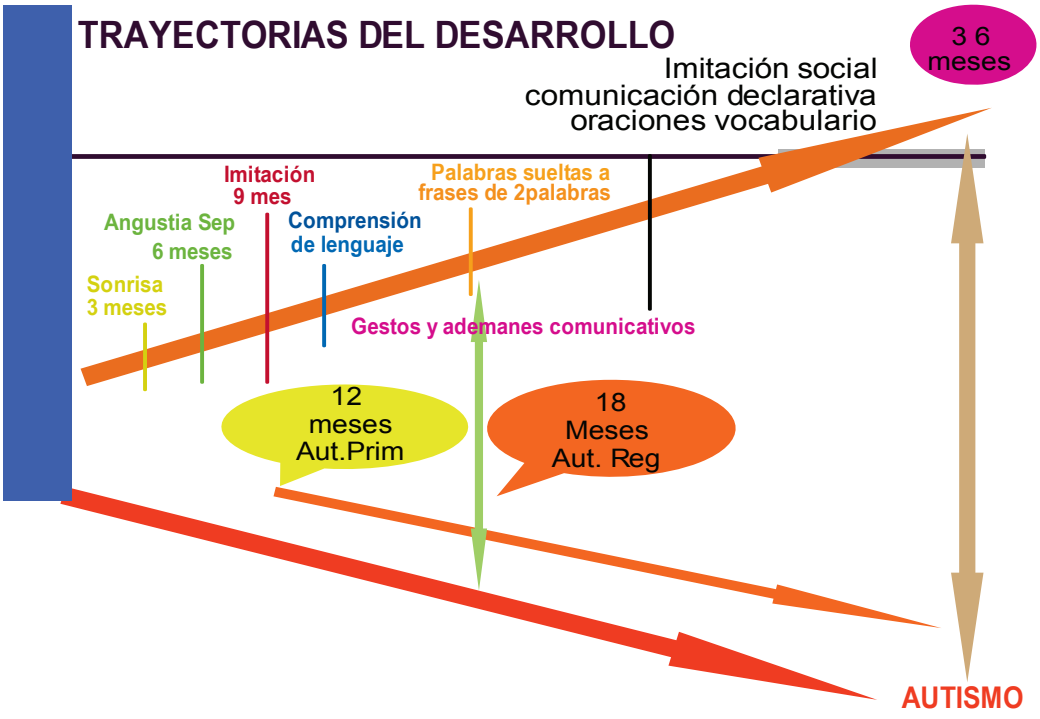
Es importante informar al pediatra si el niño/a:

- No balbucea antes de los 12 meses.
- No señala con el dedo ni gesticula antes de los 12 meses.
- No usa funcionalmente palabra alguna antes de los 16 meses.
- No dice frases de 2 palabras antes de los 24 meses.
- Pierde habilidades sociales o del lenguaje a cualquier edad.

## V. Trayectorias inusuales del desarrollo respecto de las normales

En el campo de los trastornos del desarrollo, la palabra trayectoria se usa actualmente para definir el curso, el ritmo y la velocidad con la que avanza el desarrollo de un niño. En especial, en el área de los trastornos generalizados del desarrollo, el concepto de trayectoria es empleado para describir cuándo y cómo se manifiesta el espectro autista.

El concepto de trayectoria del desarrollo de un niño característico nos indica y describe sus avances y alcances en las áreas del lenguaje, la socialización, el juego y el aprendizaje en general. En este sentido, la trayectoria del desarrollo de los niños normales sirve como marco de comparación para establecer qué tan diferente es la trayectoria de los niños que desarrollan autismo. Por tanto, es más conveniente y útil identificar a un niño en riesgo de autismo estableciendo en qué medida no cumple o se aleja de lo esperado para su edad según la trayectoria del desarrollo normal, que sólo buscar la identificación de si el niño/a tiene o no los indicadores del autismo.



En el esquema anterior se puede observar la trayectoria usual de desarrollo con el surgimiento de las pautas normales del lenguaje y la socialización desde el nacimiento hasta los 3 años. Por otra parte, las flechas de color naranja y rojo ilustran los dos momentos del proceso de emergencia del **autismo primario**, antes de los 12 meses, y el **autismo secundario regresivo**, posterior a los 18 meses de edad, proceso que culmina con la plena manifestación del autismo a los 3 años de vida. Las flechas en negro indican la gran distancia que existe entre el desarrollo de un niño normal a los 3 años y un niño con un trastorno del desarrollo; en su socialización y comunicación, el desarrollo de este último se podría equiparar al de un pequeño de 15 meses, con la desventaja de que tampoco presentará las conductas características de esta edad.

A continuación se describen las trayectorias del desarrollo del autismo en comparación con pautas de desarrollo de niños/as normales.

### i. Autismo primario

El niño/a puede empezar a manifestar un desarrollo atípico o poco común desde el principio de la vida; esto es considerado por algunos autores como autismo infantil precoz o síndrome de Kanner o autismo primario. En estos casos, las diferencias en el(la) bebé que va a desarrollar autismo son sutiles, es decir, no son fáciles de reconocer para los padres del(la) menor, por lo que pueden pasar algunos meses antes de que los padres se percaten de que el(la) bebé presenta un desarrollo diferente. Deficiente en su necesidad de relación con la madre, el(la) bebé no parece requerir tanto de su presencia y se podría decir que no hay un gran apego o vínculo con ella; asimismo, la comunicación entre el(la) bebé y la madre es un tanto incierta para la madre, de tal suerte que ella no sabe cómo reaccionar y satisfacer las necesidades básicas y emocionales de su hijo(a). Algunas veces,

las madres sienten que no pueden consolar o contener a su bebé, con la incertidumbre de no saber por qué llora tanto, por qué no se deja cargar y por qué duerme tan poco. Para finales del primer año, su alimentación comienza a ser caprichosa y selectiva: el(la) bebé comenzará a rehusarse a probar ciertos alimentos e insistirá en comer siempre lo mismo. En algunos niños(as) que desarrollan autismo, el desarrollo psicomotor parece ser diferente, de forma que se percibe cierto atraso o dificultad en patrones para apoyar su cuerpo sobre ambas manos (no hay fuerza en alguno de sus bracitos) o para girar su cuerpo para ambos lados al estar acostado boca abajo o boca arriba. Esto puede ser más patente cuando se manifiesta en la dificultad del bebé de girar sobre su cuerpo y quedar boca abajo con sus brazos, lo que le permitiría comenzar el arrastre o lo que posteriormente se conoce como el gateo.

## LA DIFERENCIA INICIAL

Es frecuente que a partir de los 9 meses los(as) bebés observen a los adultos e imiten algunos gestos produciéndose un juego gozoso de intercambio que indica que la trayectoria social del(la) bebé va por buen camino. Para los doce meses del(la) bebé, en el festejo de su primer año, lo esperado es que el(la) bebé se dé cuenta que todos ponen atención a lo que él(ella) hace y que, en respuesta, esté atento(a) e interesado(a) en lo que sucede, divirtiéndose y gozando de los muchos estímulos de la fiesta: otros niños jugando, globos, golosinas, pastel y velitas, adultos conviviendo, etc. Se da cuenta de que es el centro de atención, o dicho de otra manera, de que es el rey(reina) de la fiesta. Esta descripción no suele ser la de el primer cumpleaños de un niño(a) que está desarrollando autismo. Al contrario de lo que acaba de mencionarse, el festejo de su primer año es de un evento que pasa desapercibido para él(ella). El(la) bebé se mostrará absorto(a) en ciertos objetos tal vez manipule repetidamente sin percatarse de la situación social alrededor de él. En otros(as) bebés en riesgo de autismo, la fiesta genera molestia, enfado e irritabilidad ante tantos estímulos, ocasionando su renuencia a permanecer en esa situación, por lo que los Padres deciden apartarlo del evento y empezando a sospechar que algo sucede con su hijo que esto no es normal. En el desarrollo normal los bebes antes de aparecer el lenguaje se presenta el balbuceo social, gestos comunicativos, imitación de sonidos y palabras, hasta que finalmente alrededor de los 15 meses comienzan a decir sus primeras palabras con fines comunicativos para nombrar personas u objetos, su vocabulario se incrementa y a los 18 meses usan correctamente hasta 20 palabras, a los 24 meses juntan dos palabras empezando a formar frases, dice su nombre y al hablar empieza a modular su entonación de voz indica su estado afectivo.

### ii. Autismo secundario

La investigación y los conocimientos actuales sobre cómo surge el autismo indican que puede haber niños/as cuyo desarrollo social y comunicativo ha sido en apariencia normal y que en algún momento empiezan a perder o dejar de usar sus habilidades para relacionarse y comunicarse con las personas. **Esto ocurre aproximadamente entre los 18 y los 24 meses de edad**. Para los padres del(la) bebé resulta muy sorpresivo y angustiante darse cuenta de que, de pronto, su hijo(a) no cuenta ya con habilidades de lenguaje, juego o sociales que parecía dominar anteriormente. A esta manifestación del autismo se le ha denominado autismo secundario, en el sentido de que se presenta de forma más tardía y con una aparente regresión del desarrollo.

### Regresión en las etapas del desarrollo

Aproximadamente el 25% de los niños(as) que desarrollan autismo parecerán tener un desarrollo normal hasta aproximadamente los 18 meses, y después, de manera repentina, tiene lugar lo siguiente:

- Dejan de hablar.
- Dejan de agitar la mano para decir adiós.
- Dejan de voltear cuando los llamas por su nombre.
- Se aíslan y parecen menos interesados en lo que los rodea.

El conjunto de estas características señalan las primeras manifestaciones de lo que podría llamarse **autismo secundario regresivo**.

Para el tercer año de vida, entre los 24 a 36 meses, es común observar que el niño(a) con autismo se mantiene un tanto distante, no busca o frecuenta la relación con las personas, se mantiene preferentemente entretenido con actividades solitarias y juega de manera extraña, más bien buscando sensaciones al manipular los objetos. En contraste con lo anterior, también puede ser muy sensible a sonidos, luces o sensaciones en su cuerpo que le provocan molestia e irritación; esta molestia será demostradas mediante acciones como taparse los oídos, negarse a tocar ciertas texturas, mostrarse incómodo/a cuando alguien lo/a toca o abraza, moverse de manera rítmica, balancear el cuerpo y caminar de un lado a otro sin un objetivo o dirección.

Se puede decir que el niño/a ignora a las personas por estar muy ocupado/a, interesado/a en actividades repetitivas autoestimulativas que capturan su atención e interfieren con su posibilidad de relacionarse con las personas. Con mucha frecuencia, estas conductas resultan muy extrañas para el que observa al niño/a y, aunadas a las deficiencias de lenguaje y la poca socialización, se convierten en motivo de preocupación de los familiares

## VI. Diagnóstico

No existen estudios médicos de laboratorio para detectar el autismo. Por ello, los pediatras deben depender de la información que los padres le proporcionan, así como de lo que ellos puedan también observar durante las consultas de revisión en los primeros tres años de vida. **Cabe recalcar que la condición es compleja y los síntomas son diferentes en cada niño**.

Una de las pruebas psicológicas utilizada para identificar tempranamente a un niño/a en riesgo de autismo es el cuestionario M-CHAT-RVS, utilizado como el primer *test* para in-

fantes entre los 18 y 36 meses. El M-CHAT-RVS es un cuestionario de 20 preguntas que puede ser utilizado en estancias infantiles y consultorios médicos. El cuestionario debe ser respondido por las personas que más conocen al niño/a, tales como son sus cuidadores o sus padres; la calificación de las respuestas sobre el comportamiento y el desarrollo del niño/a ofrece las primeras pautas que indican la probabilidad del trastorno del espectro autista. El M-CHAT puede ser consultado en este sitio, en la sección sobre la importancia de la detección temprana.

Una evaluación completa para el diagnóstico de autismo consiste en:

- La observación cuidadosa de los juegos y las interaciones del niño/a.
- La historia clínica y del desarrollo especifico de indicadores y factores de riesgo del autismo.
- Valoración del desarrollo de todas las habilidades (motoras, de lenguaje, sociales y cognoscitivas). El hecho de que la función social y de lenguaje del niño sean claramente menores a la habilidad que el niño debe tener para su edad dan lugar a sospecha. En casos así, se sugiere realizar la prueba de Vineland o Portage.
- Es importante que se apliquen pruebas especificas de detección y diagnóstico de acuerdo con la edad, tales como:
    - ADEC: Autism Detecction Early Childhood (versión en español estandarizada para México).
    - CARS 2: Children Autism Rating Scale.
    - SRS: Escala de Sensibilidad Social (versión en español estandarizada para México).

- ADOS: Autism Diagnostical Observation Schedule.
- ADI: Autism Diagnostical Interview.
- PEP 2: Perfil Psicoeducacional del Método TEACCH
- Estudios médicos indicados generalmente por un neuropediatra, estudios metabólicos, cariotipo, electroencefalograma, TAC o tomografía axial computarizada, RM o resonancia magnética.

➢ Algunos niños/as con autismo pueden presentar síntomas asociados de problemas gastrointestinales como constipación, diarrea o reflujo. En estos casos, la indicación es llevar a cabo un *kit* de alergias alimenticias.

➢ En algunos casos el autismo pudiera asociarse con intoxicación con metales u otras substancias, por lo que es importante consultar a un pediatra con la subespecialidad en toxicología.

➢ Por el momento no se sabe exactamente qué es lo que causa el autismo. Sin embargo, algunos de los factores que pueden mencionarse guardan una relación con la desviación del desarrollo que ocurre en este trastorno infantil

➢ Hoy en día los científicos se han centrado en los estudios genéticos de la familia, esperando de esta manera encontrar una respuesta concreta y justificada sobre el origen de este padecimiento.

➢ Hasta ahora los estudios han mostrado que entre los miembros de la familia de ascendencia de la persona con autismo, algunos presentan problemas de desarrollo similares, tales como son dificultades aprendizaje, lenguaje, ansiedad o trastornos afectivos.

## VII. Estrategias de tratamiento utilizadas en niños/as con trastorno del espectro autista

### i. Estrategias en el campo del desarrollo y los comportamientos

Las intervenciones del desarrollo y comportamientos son la plataforma de sostén en los tratamientos de las personas con autismo. Éstas tienden a enfocarse en la aplicación de bloques básicos como son los de aprendizaje, atención e imitación, integración sensorial, comportamientos adaptativos de auto-cuidado, conductas repetitivas extrañas y desarrollo de la comunicación y destrezas sociales.

Los programas deben ser hechos a la medida de cada niño para enseñarle destrezas necesarias como jugar y comunicarse. Al inicio del tratamiento, todas estas actividades terapéuticas deben de llevarse a cabo de preferencia en un salón de clases o en lugares individuales especializados. Más adelante deberán irse aplicando en sitios más naturales, tales como el hogar, la escuela o cualquier otro ambiente en el que el niño tenga que aprender a comportarse socialmente.

### ii. Estrategias en el campo de las habilidades sociales

El papel de la familia en la interacción diaria es de suma importancia en lo que a la comunicación social y la integración a la sociedad se refiere.

Las siguientes son algunas herramientas que pueden contribuir a que la familia ayude al niño/a con autismo:

a) **Estar más en contacto con el hijo/a**. Con frecuencia, los niños/as con autismo tienden a jugar solos y esto no les ayuda a construir destrezas sociales importantes. El tiempo que quedan están solos representa gran parte del tiempo que podría usarse para que se relacionen con otros niños y para aprender cosas útiles. Generalmente, al estar solo lo único que hacen es incurrir en comportamientos repetitivos de auto-estimulación que se convierten en hábitos muy adictivos que, con gran frecuencia, son muy difíciles de erradicar. Mientras más tiempo le dedique a su hijo, más evitará la presencia de las conductas "autistas" que lo alejan de la relación con las personas.

b) **Seguir un punto.** Alrededor de los diez meses de edad, los niños/as en desarrollo comienzan a mirar los ojos del padre o cómo éste apunta a un objeto o evento distante. Los niños/as con autismo carecen de esta destreza, por lo es importante que los padres intenten señalar objetos con la intención de llamar la atención del niño/a.

c) **Mostrar lo que desea.** Alrededor de los 12 meses, los niños/as empiezan a apuntar hacia lo que desean o necesitan. En contraste, cuando los niños/as con autismo desean algo, lo que hacen con frecuencia es gritar o tomar la mano de alguna persona para guiarla hacia el objeto deseado. Si el niño/a, por ejemplo, lo conduce al refrigerador para obtener algo, lo que se puede hacer es alentarlo primero a que apunte primero el objeto en lugar de dirigirse inmediatamente al refrigerador y entregarle lo que usted supone que desea.

d) **Apuntar para mostrar o comentar**. La mayor parte de los niños consiguen la atención de sus padres al apuntar hacia alguna cosa. Los niños autistas normalmente no tratan de compartir intereses con

nadie. Lo que se puede intentar en este caso es hacer que el niño apunte a algo que le interesa para que obtenga así su atención y compartan la experiencia.

En resumen, es importante tratar de conectarse con el niño/a autista valiéndose de eventos que permitan lograr una atención conjunta y una interacción social progresiva. Aunque al niño/a le guste jugar solo/a, hay que intentar participar con él en su juego. No hay que tener miedo de usar impulsos físicos como ayudarlo a señalar con la mano o mover su cara entre un objeto y usted para que dirija su mirada al objeto. Todo ello con la finalidad de que el niño/a salga de su propio mundo para convivir y ser parte del de los demás.

## VIII. Intervenciones terapéuticas y educativas para el tratamiento del autismo

A continuación encontrará una breve descripción de los tratamientos que internacionalmente son considerados como intervenciones que pueden favorecer el desarrollo de un niño/a o persona con autismo. La eficacia de algunas de éstas se expresa en los términos que el propio contexto científico ha establecido. En este manual no se intenta ser partidario antagónico de ninguna en especial.

i. Análisis de Conducta Aplicada (ABA, por sus siglas en inglés): se trata de un término general que se refiere a una serie de conceptos, principios y técnicas usados en la asesoría, el tratamiento y la prevención de problemas de conducta. Incorpora los siguientes elementos: medición directa de la conducta por medio de la observación sistemática y la grabación, análisis funcional de las causas de la conducta y énfasis en entender y manipular los antecedentes y las consecuencias de la misma, así como el uso

de técnicas específicas para incrementar las conductas deseables, disminuir las no deseadas, enseñar nuevas habilidades y promover la generalización de nuevas en el desarrollo de distintas situaciones.

ii. Entrenamiento de Ensayos Discretos: es una técnica específica de ABA que se usa principalmente para enseñar nuevas habilidades. Tiene lugar en un contexto de uno a uno en un lugar libre de distracciones. El entrenamiento de ensayos discretos es impartido en adultos, quienes determinan el tiempo, el lugar y el contenido de las actividades de enseñanza. Este acercamiento implica romper secuencias de conductas en pequeños componentes de pasos por separado, y enseñar cada uno de ellos, uno por uno, de una manera altamente estructurada.

Cada ensayo discreto consta de cuatro pasos: 1) el adulto presenta el estímulo (por ejemplo, una instrucción o una petición); 2) el adulto da pistas o ayuda; 3) el niño da una respuesta; y 4) el adulto da un premio u ofrece una consecuencia. Cada episodio de enseñanza requiere por lo general de la repetición de muchos entrenamientos de ensayos discretos.Método Lovaas: consiste en un acercamiento a la educación de niños/as pequeños/as con autismo que fue desarrollado por el Dr. Iovaas Lovaas la Universidad de California, EEUU. Este acercamiento involucra la implementación de entrenamiento de ensayos discretos 40 horas a la semana.

iii. Enseñanza Estructurada: es un acercamiento específico de instrucción que fue desarrollado por la División TEACCH en la Universidad de Carolina del Norte para satisfacer las necesidades y estilos de aprendizaje únicos de niños/as con autismo. Este acercamiento se centra en dar asesoría individual en niveles de habilidad e interés, diseñar actividades apropiadas para el desarrollo, y en modificar o estructurar el medio para promover la adquisición de habilidades y el funcionamiento inde-

pendiente. La estructura visual se verifica mediante la organización física del ambiente de aprendizaje, el uso de horarios, el desarrollo de sistemas de trabajo y la organización de tareas específicas. La enseñanza estructurada usa conceptos de ABA tales como usar soportes positivos controlando antecedentes para aumentar las conductas deseadas.

iv. Enseñanza Incidental: es una forma de ABA que se refiere a un método específico de enseñanza que ocurre en ambientes naturalistas y al interior de actividades en curso. Este acercamiento enfatiza el desarrollo de habilidades funcionales y la generalización de éstas en los ambientes. La enseñanza incidental se centra en los niños/as, de forma que ellos/as escojen la actividad o materiales que después se usarán como enfoque en los episodios de enseñanza. El enfoque principal con los niños pequeños es el uso de situaciones de juego naturalistas para fortalecer las habilidades sociales y comunicativas. Algunos componentes de este acercamiento son: un ambiente natural que esté diseñado para atraer el interés del niño (por ejemplo, centros de actividades que tengan juguetes atractivos y deseables), la iniciación de la interacción en la enseñanza para un niño (por ejemplo, al indicar interés en algún juguete), que el profesor fomente el aumento de la interacción (por ejemplo, ”¿quieres el camión?”), y el esfuerzo natural de la respuesta apropiada del niño/a (por ejemplo, recibir el juguete).

v. Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS**):** se trata de un sistema específico de aumento de comunicación desarrollado por el Dr. Andy Bond y Lori Frost para atender las necesidades de niños/as con autismo. Este programa estructurado y secuencial enseña a los niños/as a iniciar una comunicación funcional al presentar símbolos en imágenes a un compañero. Las técnicas ABA, incluyendo el entrena-

miento discreto de pruebas y la enseñanza incidental, son generalmente mal empleadas para referirse al término “soportes visuales”.

vi. Apoyos visuales: es un término general que se refiere al uso de pistas visuales, tales como imágenes y fotos para suplementar las actividades e instrucciones basadas en el lenguaje. Los apoyos visuales pueden usarse en niños/as con autismo y aquéllos/as con impedimentos de lenguaje para clarificar expectativas de conducta, promover el entendimiento y anticipar secuencias de eventos. Algunos ejemplos de soportes visuales son calendarios, horarios, pizarrones de opciones y muestras de “antes y después”.

## IX. Tipos de servicios y terapias

Existen diversos tipos de servicios educacionales y terapias que comúnmente se recomiendan para niños/as pequeños/as con autismo. El equipo de trabajo para la intervención temprana de su niño debe diseñar un plan de intervención que incluya algunas o todas las opciones de servicios y terapias presentadas en esta sección, a saber, terapia del habla y lenguaje, terapia sensorial, preescolar de desarrollo, preescolar normal, intervención conductual y entrenamiento de padres.

### i. Terapia del habla y lenguaje

Esta terapia es un componente importante para la intervención de niños/as con autismo debido a las deficiencias del habla y comunicación que se asocian con el TEA. Los terapeutas usualmente trabajan con los niños/as para incrementar su lenguaje receptivo (entendimiento del lenguaje), lenguaje expresivo (uso de palabras para comunicar) y/o articulación (enunciación de palabras). Los niños/as con autismo generalmente tienen deficiencias en el lenguaje pragmático (el uso del lenguaje en el contexto social) y pueden requerir intervención centrada en metas tales como obtener la

atención de alguien antes de hablarle, mantenerse en el tema o tener contacto visual al hablar con otros.

Además de las dificultades del habla y del lenguaje, los niños/as autistas pequeños/as con las mínimas habilidades del lenguaje mismo por lo general requerirán también acercamientos terapéuticos de comunicación mayores y alternativos con el fin de que aprendan métodos no verbales y puedan comunicar sus necesidades y deseos a otros (tales como lenguaje de señas o uso de imágenes).

Dada la severidad de las discapacidades de lenguaje y comunicación, el acercamiento de "comunicación total", es decir, que combine acercamientos verbales y no verbales, suele ser altamente recomendable para niños/as con autismo.

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (SCII o PECS) es un método para enseñarlos/as a comunicarse no verbalmente. El SCII fue desarrollado por el Dr. Andy Bondy y Lori Frost. Es un programa estructurado y secuenciado en el que se enseña a los niños/as a dar símbolos en imágenes a un adulto para recibir un objeto deseado. La investigación indica que este programa puede mejorar el desarrollo de la comunicación no verbal al igual que el lenguaje hablado.

La investigación realizada apoya la importancia de dar terapia de lenguaje a niños/as jóvenes con TEA. Se ha encontrado que las horas de terapia de habla-lenguaje que reciben los niños/as entre 2 y 3 años de edad se asocian con su habilidad de lenguaje a los 4 años. Mientras que este estudio no ofrece una recomendación específica para el número óptimo de horas de terapia, sí enfatiza la importancia de incluir este servicio en el paquete de intervención que se desarrolle para su niño/a.

## ii. Terapia sensorial

La meta de la terapia ocupacional es incrementar la independencia y la productividad de una persona en relación con el trabajo, el juego y las habilidades de auto-ayuda (tales como alimentarse y vestirse). El tratamiento se puede orientar a mejorar habilidades neuromotoras, sensomotrices y perceptuales.

En el caso de niños/as jóvenes con autismo, los terapeutas ocupacionales pueden trabajar con ellos/as para mejorar sus habilidades motoras finas (tomar un crayón), la coordinación ojo-mano (operar un juguete que brinque o completar un rompecabezas), o sus habilidades de auto-ayuda (usar una cuchara, comer una variedad de comidas, quitarse los calcetines para desvestirse, etc.).

Debido a que los niños/as con autismo pueden tener respuestas sensoriales inusuales, algunos terapeutas ocupacionales también ofrecen terapias de integración sensorial (IS). Esta terapia consiste en actividades diseñadas para ayudar a los niños a procesar la información que reciben a través de sus sentidos en una forma más común. Ejemplos de estas actividades incluyen cepillar los brazos del niño con un cepillo suave, comprimir sus articulaciones, mecerlo en una hamaca o hacerlo usar un chaleco pesado. A pesar de su popularidad, la efectividad de la terapia IS para niños/as con autismo no se ha estudiado sistemáticamente, por lo que no existe evidencia de que pueda remediar las dificultades sensoriales de niños/as con autismo. Sin embargo, se incluye frecuentemente en planes de intervención para niños con TEA. Consulte nuestra sección sobre la integración sensorial.

### iii. Terapia física

La terapia física se puede recomendar para algunos niños/as con autismo que tengan dificultades con las habilidades motoras gruesas tales como fuerza, postura y equilibrio. Los terapeutas físicos pueden ayudar a los niños/as a controlar sus movimientos, aumentar su conciencia del cuerpo y desarrollar la coordinación motora requerida para habilidades tales como caminar, correr y saltar.

### iv. Desarrollo preescolar

Un programa preescolar de desarrollo está diseñado para ayudar a niños/as pequeños/as con necesidades especiales o discapacidades. Algunos programas aceptan sólo a niños/as con discapacidades, mientras que otros incorporan también a niños/as con un desarrollo normal (escolaridad combinada).

Por lo general, los programas de desarrollo ofrecen un plan de estudios exhaustivo en el que los objetivos de aprendizaje individualizados se enseñan en el contexto de actividades de juego apropiadas para el desarrollo. Estos programas tienen generalmente un radio pequeño de estudiante a profesor y un equipo multidisciplinario que cuenta con entrenamiento especial para trabajar con niños/as con una variedad de problemas de desarrollo.

Los niños pueden participar en actividades de salón con una duración de medio tiempo o de todo el día, lo que usualmente se lleva a cabo en el curso de varios días a la semana. Por lo general, en el mismo sitio se ofrece la terapia habla-lenguaje, la terapia ocupacional y otros servicios relacionados. Algunos preescolares también cuentan con actividades de largo alcance que amplían las intervenciones al ámbito del hogar.

## v. Integración a preescolar regular

La participación en programas de preescolar (o de cuidado diurno) diseñados para niños/as con desarrollo normal puede ser un componente importante en la intervención de algunos niños/as con autismo. Los programas de preescolar basados en la comunidad ofrecen un “ambiente natural” que otorga a los niños/as con autismo la oportunidad de exponerse e interactuar con niños/as normales de su misma edad. Los niños/as con desarrollo común pueden servir como modelos de conducta para la adquisición de habilidades sociales, comunicativas y de juego acordes a la edad.

Sin embargo, no todos los preescolares están equipados para ofrecer ambientes de aprendizaje productivos para niños/as con autismo, ya que estos niños/as tienden a tener habilidades pobres de imitación, y la cercanía con compañeros normales generalmente no es suficiente para que ocurra el aprendizaje social. Lo que se requiere en realidad son actividades específicas de enseñanza que involucren al niño/a con autismo y a uno o dos compañeros/as con un desarrollo normal, de forma que se fomenten las interacciones requeridas y la adquisición de habilidades. Algunas veces, los terapeutas que trabajan con el niño autista (por ejemplo, un terapeuta de lenguaje) pueden asistir al preescolar para intervenir directamente con el niño/a y/o consultar con el equipo del preescolar respecto de actividades de enseñanza específicas que puedan llevarse a cabo.

## vi. Intervención conductual

La intervención conductual se ha convertido en un elemento clave del tratamiento de niños/as pequeños/as con autismo.

Como se mencionó anteriormente, el término ABA comprende una variedad de conceptos, principios y técnicas que se usan en la asesoría, el tratamiento y la prevención de pro-

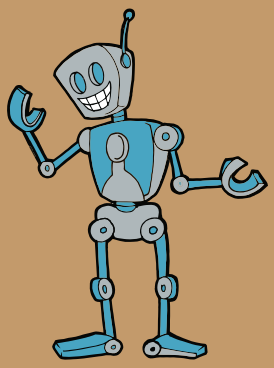
blemas de conducta. La meta de ABA es incrementar las habilidades y las conductas deseadas, así como disminuir las no deseadas. Los principios de ABA han estado presentes por mucho tiempo y se aplican a toda conducta humana, no sólo a la de los niños/as con autismo.

Los terapeutas conductuales pueden incorporar toda una gama de técnicas y estrategias para trabajar con niños/as autistas. Los términos asociados con ABA que mencionan los terapeutas incluyen el **entrenamiento de ensayos discretos**, la **enseñanza incidental** y el **entrenamiento pivote de respuesta**. Las técnicas específicas, o la combinación de técnicas, deben ser determinadas después de que se ha evaluado al niño/a para identificar sus fortalezas, necesidades y estilo de aprendizaje. **Lo que tienen en común las diferentes técnicas es su acercamiento sistemático y su énfasis en resultados funcionales y medibles**. La utilidad de los acercamientos de ABA está bien sustentada en la literatura de investigación para niños/as autistas y otras poblaciones.

### vii. Entrenamiento de padres

El entrenamiento de padres es un término genérico que se refiere a los servicios diseñados para ayudar a los padres a entender a sus hijos. Este entrenamiento difiere de otro tipo de servicios, pues se enfoca principalmente en el padre y no en el niño. Constituye aspecto crítico de los servicios de intervención temprana, pese a lo cual con frecuencia se deja de lado para favorecer la obtención del mayor número posible de horas de servicio centradas en el niño/a.

En ocasiones, estos entrenamientos se dan en el contexto de las terapias del niño/a. Por ejemplo, al final de una sesión de terapia del habla, el terapeuta puede mostrarle al padre cómo está enseñando al niño/a a usar una imagen para pedir algo, de forma que éste pueda replicar la misma actividad en casa. Algunas veces, los entrenamientos se llevan



a cabo de manera independiente de otras terapias; por ejemplo, los padres pueden asistir a clases de manejo de conducta o talleres para aprender cómo elaborar y usar soportes visuales para el niño. La práctica de éstas actividades puede darle más poder y control a los padres al mejorar su destreza para enseñar a sus hijos nuevas habilidades y el manejo de su conducta.

## X. Programas y acercamientos específicos de tratamiento

Existen varios programas que se califican como "método". Cada uno tiene una filosofía diferente, hace uso de distintos acercamientos y requiere un entrenamiento especializado. Los programas que serán descritos en esta sección son:

i. Acercamiento Greenspan de "tiempo en el piso".

ii. Acercamiento intensivo de conducta de Lovaas.

iii. Acercamiento de desarrollo de relaciones, de S. Gutstein.

iv. Acercamiento de enseñanza estructurada de la División TEACCH.

Al leer esta sección, es importante tener en mente el hecho de que ningún acercamiento será **el correcto** para todos los niños/as autistas. Estos niños/as no sólo difieren en cuanto a sus fortalezas, necesidades y estilos de aprendizaje, sino que los padres también difieren unos de otros en cuanto a su interacción y estilos de enseñanza. Por ejemplo, algunos padres estarán más cómodos con un acercamiento estructurado o "práctica y aprendizaje", mientras que otros preferirán un acercamiento que se arraigue más en el juego o la creación de relaciones.

Otro punto importante es tener presente que "ningún tipo o nombre" de programa de intervención temprana ha mostrado ser superior a otros. Mientras más inmerso se encuentre

en cada programa y sus materiales promocionales, mayor la dificultad de tener esto presente.

### i. Modelo de tiempo en el piso / de desarrollo, diferencia individual, basado en relaciones (DIR)

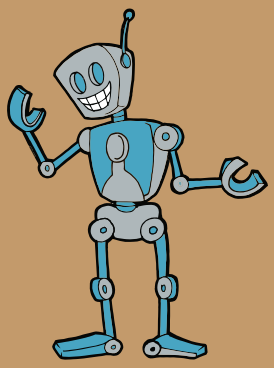
El modelo DIR fue desarrollado por los doctores Stanley Greenspan y Serena Wieder. Está basado en la teoría de que los niños/as con autismo experimentan una variedad de retos en las áreas de procesamiento sensorial y planeación motriz que se manifiestan como una dificultad para interactuar, comunicarse y aprender. DIR promueve el desarrollo emocional del niño usando un modelo basado en relaciones, de forma que los padres y otros adultos interactúan con las formas específicas de los niños/as para mejorar su desarrollo socio-emocional, comunicativo y cognitivo.

“Tiempo en el piso” es un componente esencial de este acercamiento. Consiste en un periodo de 20 a 30 minutos en el que el padre se pone en el piso con el niño y juega con él siguiendo su guía, elaborando su juego y estableciendo una interacción cálida y positiva. Cabe mencionar que todavía no se han llevado estudios controlados que documenten la efectividad del tiempo en el piso o del acercamiento DIR.

### ii. Acercamiento LOVAAS / Intervención temprana intensiva de conducta (ITIC)

Este acercamiento fue desarrollado por el Dr. Ivar Lovaas e implica el uso de una técnica específica de ABA -entrenamiento discreto de prueba-, misma que se lleva a cabo en un programa intensivo de 40 horas a la semana.

El entrenamiento discreto de prueba se realiza en un ambien-



te de uno a uno con un adulto, y está diseñado para incrementar habilidades y mejorar conductas. Involucra separar las habilidades en componentes individuales (ensayos discretos) y enseñar un componente de una manera altamente estructurada. Cada prueba consiste en 3 etapas que acontecen en una rápida sucesión: el adulto da una instrucción (como “apunta al círculo”), el niño responde (ya sea correcta o incorrectamente), y el adulto lo retroalimenta (como “correcto” o “inténtalo de nuevo”). Cada episodio de enseñanza requiere de la repetición de muchas pruebas discretas. Los resultados de investigación apoyan el uso del entrenamiento de ensayos discretos como una herramienta de enseñanza; sin embargo, los resultados tempranos de mejoras dramáticas en niños que participan en programas de 40 horas a la semana sólo se observado a la fecha en el 47% de los casos.

### iii. Intervención de desarrollo de relaciones (IDR o RDI)

IDR es un tratamiento basado en los padres de niños/as con autismo, el cual fue desarrollado por el Dr.Steven Gutstein y fue introducido inicialmente en 2001. Está diseñado para mejorar la calidad de vida de individuos con autismo, al atender deficiencias clave como el pensamiento rígido, las incapacidades de empatía y la toma de perspectiva. El enfoque consiste en ofrecer a los niños/as la motivación y las herramientas para compartir experiencias con otros e interactuar así de manera exitosa en las relaciones interpersonales dinámicas. Las metas incluyen el desarrollo de empatía, compartir interpersonalmente, el pensamiento flexible y la solución creativa de problemas. Actualmente no existen estudios controlados que demuestren la efectividad del modelo IDR.

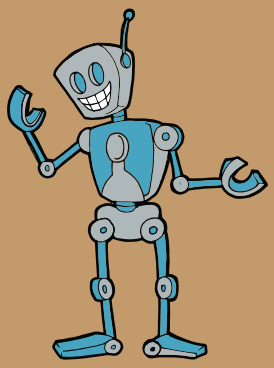
### iv. Programa TEACCH / Enseñanza estructurada

TEACCH (Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Discapacidades relacionadas con la Comunicación) es un programa estatal de Carolina del Norte, fundado en 1972 por el Dr. Eric Schopler. Este programa enfatiza el apoyo individual a las fortalezas, intereses, necesidades y estilos de aprendizaje del niño/a, así como la realización de actividades apropiadas para el desarrollo a fin de promover la adquisición de habilidades y el funcionamiento independiente.

Un componente importante del TEACCH es el uso de la "enseñanza estructurada", un sistema que se concentra en las fortalezas del aprendizaje visual que son características del autismo. La enseñanza estructurada genera un ambiente visualmente claro y organizado que sirve para clarificar las expectativas y aumentar la predictibilidad de los niños/as autistas. Las técnicas de enseñanza estructurada incluyen el uso de barreras físicas para separar áreas de actividad, horarios visuales para mostrar secuencias de actividades y otras formas de soportes visuales para promover el éxito, desarrollar habilidades organizacionales y dar independencia. La investigación ha apoyado el uso de los acercamientos de la enseñanza estructurada en niños/as autistas.

## XI. Tratamientos complementarios alternativos

Es difícil investigar el tema de los tratamientos para el autismo sin encontrar descripciones de numerosos tratamientos complementarios y alternativos. Estos tratamientos generalmente se conocen como MAC, que significa Medicina alternativa y complementaria. Este término se refiere a prácticas y productos medicinales para el cuidado de la salud que actualmente no se consideren parte de los procedimientos o cuidados médicos estándar. Algunas terapias MAC se usan como complemento de la terapéutica convencional, mientras que otras se usan en lugar de tratamientos de la salud más convencionales.



A pesar de que existen muchos tipos diferentes de terapias MAC, todas tienen algo en común: la falta de evidencia científica que apoye su seguridad o eficiencia al tratar los síntomas y las condiciones para los que se usan. En el caso de algunos tratamientos, hay estudios científicos no rigurosos que están por completarse; en el caso de otros, se han llevado a cabo investigaciones, pero los resultados han sido contradictorios, lo que no permite conclusiones definitivas; por último, en otros casos, la investigación ha fallado consistentemente en demostrar efectos positivos del tratamiento.

Existen otras razones posibles para la popularidad de tratamientos no comprobados. Una de ellas es que generalmente ofrecen una promesa de cura. Para un trastorno como el autismo, que actualmente no tiene causa identificada ni cura conocida, esta promesa puede alentar un optimismo y una esperanza que no se encuentran en otros tratamientos. Otra razón para el uso de terapias alternativas es el tipo de cobertura mediática de que son objeto. Historias televisivas sobre las respuestas dramáticas de nuevas terapias atraen el interés y la atención de espectadores (así como de los patrocinadores). Diversos testimonios personales de padres que han encontrado que ciertos tratamientos son efectivos resultan muy atractivos, incluso si se presentan carentes de evidencia científica. Una tercera razón para la popularidad de MAC es que el acceso a Internet ha aumentado nuestra exposición a la ola de tratamientos sin pruebas que se promueven con el uso de sofisticadas técnicas de mercadeo, sin que exista realmente evidencia sobre su efectividad basada en investigaciones.

Algunos aspectos importantes que es necesario tomar en cuenta en caso de que los padres del niño/a decidan explorar algunas opciones MAC son los siguientes:

1) Hable con su pediatra antes de iniciar un tratamiento MAC. Algunos tratamientos alternativos pueden tener serios efectos secundarios o pueden cruzarse con otros medicamentos que su hijo/a tome. Ni siquiera los tratamientos "naturistas" son siempre seguros.

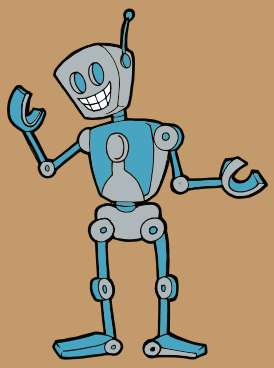
2) Los tratamientos MAC pueden ser costosos y absorbentes en tiempo. Haga un inventario cuidadoso de los recursos familiares antes de invertir en tratamientos dudosos. No retire a su hijo/a de tratamientos basados en investigaciones (por ejemplo, terapia de habla) por buscar tratamientos que no están avalados por éstas. Considere las necesidades de toda la familia, incluyendo otros hijos, al tomar decisiones respecto de la búsqueda de tratamientos alternativos.

A continuación se describen algunos de los tratamientos alternativos más frecuentes: i) suplementos alimenticios, ii) dietas de eliminación, y iii) agentes biológicos.

### i. Suplementos alimenticios

Los suplementos alimenticios se encuentran dentro de las terapias MAC más usadas. La hipótesis que respalda su uso es que los niños/as con autismo tienen deficiencias de ciertos elementos bioquímicos que son importantes para el funcionamiento óptimo del cerebro y las respuestas inmunológicas. Las dosis sugeridas de dichos suplementos generalmente son superiores a la ingesta diaria recomendada, y existen datos que indican que sus efectos secundarios en el largo plazo son limitados. Los ingredientes específicos en los suplementos no están regulados por la FDA[2], por lo que pueden variar según las marcas disponibles. Algunos ejemplos de suplementos alimenticios son:

2 US Food and Drug Administration (Agencia de Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos).



- **Vitamina B6 y magnesio.** La vitamina B6 (piridoxina) tiene un papel vital en la síntesis de importantes neurotransmisores, tales como la serotonina y GABA. Algunos creen que la vitamina B6 junto con el magnesio (el cual se necesita para hacer efectiva la vitamina B6) pueden disminuir los problemas de conducta, mejorar el contacto visual y los lapsos de atención, así como mejorar la habilidad de aprendizaje. Sin embargo, los efectos secundarios de estos tratamientos incluyen hiperactividad e irritabilidad. Además, la ingesta en el largo plazo de dosis adicionales de B6 se ha asociado con neuropatía periférica, lo cual provoca temblorina en manos y pies.

- **Vitamina C.** La vitamina C (ácido ascórbico) participa en la síntesis de neurotransmisores, además de actuar como un antioxidante y regulador de las funciones inmunológicas de las células. Se cree que cura los síntomas del autismo, especialmente en lo que se refiere a las conductas estereotípicas. La ingesta de dosis elevadas puede causar malestar gastrointestinal (incluyendo diarrea) y posiblemente piedras en los riñones.

- **Vitamina A.** Se encuentra naturalmente en el aceite de hígado de bacalao y contribuye a incrementar la respuesta inmunológica del cuerpo. Algunos creen que la reacción inmunológica específica controlada por la vitamina A se rompe con la vacuna MMR (sarampión, paperas, rubeola), y que la terapia con vitamina A puede contrarrestar este problema. La ingesta de altas dosis de esta vitamina puede tener varios efectos secundarios, especialmente en niños/as pequeños.

- **Dimetiglicena (DMG):** Es un suplemento alimenticio que, según se cree, participa en la síntesis de neurotransmisores y en el mejoramiento del sistema inmunológico. Se ha reportado que mejora el lenguaje y la conducta en niños/as con TEA, si bien lo cierto es que

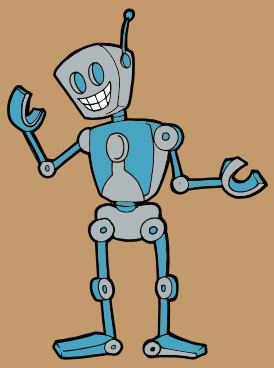
no hay ninguna investigación sistemática clínica de prueba que haya encontrado que el DMG sea más efectivo que un placebo para mejorar los síntomas del autismo.

- **Ácidos grasos.** Se cree que los ácidos grasos esenciales y los ácidos grasos omega-3 participan en la producción de prostaglandinas. Un estudio controlado de investigación con niños con ADHD (déficit de atención con hiperactividad) no reveló que los suplementos con ácidos grasos redujeran los síntomas clínicos. En el caso de los niños/as con TEA, no se ha lleadoa cabo todavía una investigación comparable.

### ii. Dietas de eliminación

La dieta de eliminación más común para niños/as con autismo es la dieta libre de gluten y caseína (LG-LC). Esta dieta surgió de la creencia de que el autismo es causado por un sistema gastrointestinal disfuncional. Algunos creen que los niños/as tienen un síndrome que lleva a la incapacidad de romper completamente las proteínas como el gluten (que se encuentra en productos que contienen trigo, avena, cebada y centeno) y la caseína (la cual se encuentra en la leche de vaca y otros lácteos). El resultado es que los fragmentos péptidos de dichas proteínas se absorben en el sistema y actúan como aletargantes endógenos, los cuales ocasionan síntomas tales como baja interacción social, conductas repetitivas, baja sensibilidad al dolor y aprendizaje discapacitado. Se afirma que la dieta LG-LC puede mejorar los síntomas del autismo al restringir el consumo de proteínas no bien procesadas.

Al respecto, existe poca evidencia que apoye dicha hipótesis o la efectividad de la dieta LG-LC *per se*. Adicionalmente, antes de iniciar un tratamiento así deberían considerarse diversos aspectos relacionados con una alimentación adecuada, así como con los costos y las dificultades de mantener una dieta de este tipo.



### iii. Agentes biológicos

El uso de algunos agentes biológicos para tratar otras condiciones médicas ha sido transferido para tratar a niños/as con autismo.

- **Inmunoglobina intravenosa (IG-IV).** Es un producto derivado del plasma que se usa para tratar diversos trastornos neurológicos (tales como esclerosis múltiple) que, según se cree, son causados por deficiencias inmunológicas. Su uso se ha extendido a niños/as con autismo a partir del supuesto de que las anormalidades o deficiencias del sistema inmunológico provocan el desarrollo del TEA. Hasta ahora no se han llevado a cabo estudios sistemáticos en IG-IV, ni se han descrito los efectos secundarios de este tratamiento.

- **Quelación / Desintoxicación de metales pesados.** El proceso de quelación involucra la administración de medicamentos específicos para remover metales pesados u otras toxinas del cuerpo. Este procedimiento se ha usado para reducir el plomo en el torrente sanguíneo de individuos con niveles elevados de este metal. El uso de la quelación para niños/as autistas surge de la creencia de que el autismo es causado por niveles anormalmente altos de mercurio que se acumulan en tejidos corporales como resultado de vacunas en la infancia temprana que contienen timerosal. El agente de quelación más comúnmente usado es el ácido mercaptosuquénico (DMSA). El tratamiento de quelación para mercurio es especialmente controversial porque: a) no se ha establecido un vínculo entre el timerosal y el autismo, y b) el DMSA puede tener efectos secundarios significativos, incluyendo dolor abdominal e intoxicación del hígado.

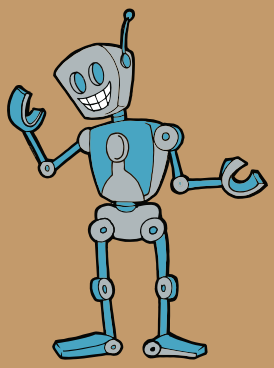
- **Secretina.** La terapia de secretina es uno de los mejores ejemplos de cómo un informe mediático dramático puede conducir el amplio uso de un tratamiento

antes de que su efectividad haya sido estudiada sistemáticamente. Varios años atrás, un programa de noticias de la televisión nacional informó sobre tres niños autistas cuyos síntomas se resolvieron después de recibir secretina durante las pruebas de diagnóstico (endoscopía) para problemas digestivos (la secretina es una hormona gastrointestinal usada para ayudar a la función del páncreas). Los reportes anecdóticos y testimonios de los padres llevaron a miles de éstos a buscar tratamiento de secretina para sus hijos. Desde entonces se han llevado a cabo y publicado varios estudios clínicos bien controlados. Los resultados han revelado consistentemente que la secretina no es más efectiva que un placebo para mejorar los síntomas del autismo.

## XII. Otras terapias alternativas

### i. Entrenamiento de integración auditiva (EIA)

EIA fue desarrollado por el Dr. Ge Berard, un otorrinolaringólogo francés, para tratar individuos con problemas de procesamiento auditivo, especialmente hipersensibilidad de sonido. Este procedimiento involucra la exposición repetida a diferentes sonidos por medio de audífonos para “re-entrenar” al oído y normalizar la forma en que el cerebro procesa la información auditiva. La teoría dice que las distorsiones en la audición o el procesamiento auditivo pueden contribuir a problemas conductuales y de aprendizaje. Al respecto, a la fecha no se han llevado a cabo estudios controlados que apoyen estas afirmaciones, a pesar de que existen reportes que afirman que EIA contribuye a lograr mejoras en el lenguaje, la atención, las interacciones sociales y la actuación académica.



### ii. Comunicación facilitada (CF)

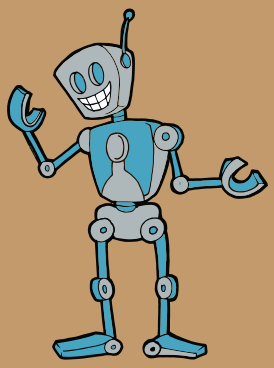
CF es un método específico de comunicación en el que un niño teclea mensajes en un teclado u otro dispositivo de comunicación mientras un “facilitador” apoya la mano del niño, generalmente en una posición de mano sobre mano. La teoría detrás de este tratamiento es que la existencia de problemas motrices severos es la que previene a los niños/as autistas de aprender más métodos convencionales de comunicación, y que incluso los individuos con retraso mental severo tienen un potencial comunicativo y cognitivo normal. CF entonces provee medios para que los niños/as autistas expresen sus verdaderas habilidades y sus sentimientos íntimos, algunas veces por medio de poesía o de conversaciones intelectuales. La investigación controlada y sistemática realizada hasta ahora en CF no ha podido arrojar evidencia alguna sobre la efectividad de este tratamiento. En lugar de ello, los resultados parecen indicar que gran parte de la comunicación se origina en el facilitador y no en el niño/a. Dada la consistencia de estos descubrimientos, muchas organizaciones profesionales han adoptado una posición formal para oponerse a CF.

## XIII. Evaluación de tratamientos para niños/as con trastorno del espectro autista

Las siguientes sugerencias han sido compiladas de una variedad de fuentes. El propósito de las mismas es ayudar a los padres a evaluar las diferentes opciones de tratamiento, sin que este manual promueva ninguna forma específica de tratamiento.

## Preguntas de apoyo para evaluar el tratamiento de mi hijo/a

| Preguntas que cabe hacerse | Aspectos para reflexionar |
|---|---|
| 1. ¿Qué conducta(s) se atienden? | ¿Son estas conductas problemáticas para mi niño/a? |
| 2. ¿Qué efectos positivos debo esperar? (En el corto y largo plazo.) | ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando? |
| 3. ¿Cómo va a determinar el terapeuta la efectividad del tratamiento? | ¿Con qué frecuencia tendré un reporte de progreso? |
| 4. ¿Cuánto tiempo debo estar involucrado antes de poder constatar algún efecto? | ¿Tengo los recursos para permanecer en este tratamiento? |
| 5. ¿Hay algún efecto secundario? | ¿Puede este tratamiento ser dañino física y psicológicamente para mi niño? |
| 6. ¿Cuál es el costo? | ¿Puedo pagar este tratamiento? |
| 7. ¿Cuánto tiempo toma por semana? | ¿Puedo dedicarle el tiempo requerido?<br>¿La participación en este tratamiento significará que tendremos que dejar otros tratamientos? |
| 8. ¿Hay evidencia científica que respalde este tratamiento? | ¿Este tratamiento es compatible con su programa actual? |

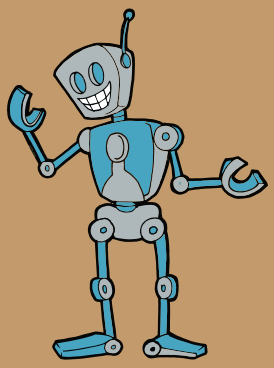


| | |
|---|---|
| 9. ¿Quiénes han usado este tratamiento antes y qué opinan acerca de él? (Pros y contras.) | ¿Qué tipo de experiencias tienen otros padres con este tratamiento?<br><br>¿Qué dicen los profesionales de los pros y contras de este tratamiento? |
| 10. ¿Qué entrenamiento y certificaciones se necesitan para proveer este tratamiento? | ¿El terapeuta tiene el entrenamiento y las certificaciones apropiadas? |
| 11. ¿El terapeuta pertenece a una organización profesional? | ¿Puede el terapeuta ser responsable de un código de ética? |
| 12. ¿Cómo se están manejando las conductas disruptivas? | ¿Se me enseñarán las habilidades necesarias para ayudar a mi hijo/a?<br><br>¿Hay un plan para prevenir la aparición de conductas problemáticas? |

## ANEXO 1

**Tenga cuidado con cualquier tratamiento que….**

- Ofrezca una cura para el autismo.
- Prometa ser efectivo con todos los niños/as.
- Afirme mejorar todos los síntomas del autismo.
- Requiera que usted suspenda su sistema de creencias y adopte el de ellos (por ejemplo, pidiéndole que “crea” en cosas que no tienen sentido común o sentido para usted, o diciéndole que el tratamiento no funcionará a menos que crea en él).
- Consiste en un “paquete” general o un currículo predeterminado que no es adaptado a las necesidades de cada niño.
- No provee valoraciones rutinarias y periódicas del progreso del niño y de la efectividad del tratamiento.
- Afirma ser el “mejor” tratamiento para su niño/a o “el único” tratamiento que su hijo/a necesita.



## Resumen de intervenciones

El objetivo principal del tratamiento y las terapias es lograr una integración exitosa del niño/a autista a la sociedad que lo/a rodea.

Según los expertos que diseñan científicamente las intervenciones, los programas educacionales efectivos diseñados para niños/as con autismo desde su nacimiento hasta los 8 años deben:

1) **Ofrecer lecciones**. El programa indicado al niño en particular debe ofrecer una variedad de sesiones orientadas al desarrollo de comportamientos, habilidades sociales, juegos y estrategias cognoscitivas que se personalizan según las necesidades del niño.

2) **Tener metas claras**. Un proyecto en específico debe incluir objetivos precisos y medibles en cada área del desarrollo y comportamiento de la intervención, la recomendación es tener un registro y o perfil de los avances, en comparación a como se comenzó el tratamiento.

3) **El inicio del tratamiento debe ser intensivo de 20 a 40 horas a la semana-**

4) **Alentar a los padres a participar más**. Los hermanos y familiares cercanos deben ser parte también del programa

5) **Participar en situaciones diarias.** La intervención en las actividades debe ser asunto de todos los días.

6) **Dirigir los problemas de comportamiento**. Un análisis funcional del comportamiento debe hacerse cuando existen problemas del mismo.

7) **Controlar el progreso.** Si no se consiguen metas y objetivos en un periodo de tiempo razonable, el programa debe evaluarse según sea necesario.

cLIKISalud.net

FUNDACIÓN

Carlos Slim