

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Fuente: <http://www.parentcenterhub.org/repository/autismo/#cara>

La Historia de Francisco

Francisco tiene dos años y es muy sano y activo. Sin embargo, sus padres están muy preocupados por su desarrollo. Él no está haciendo las mismas cosas que su hermana mayor hizo a la misma edad. Por ejemplo, Francisco no habla mucho, aunque de vez en cuando repite las palabras que oye de los demás. Pero no usa palabras para comunicarse. Les parece a sus padres que él simplemente goza de los sonidos de las palabras. Pasa el tiempo jugando con sí mismo, solito. Tiene algunos juguetes favoritos ¡especialmente los carros o cualquier cosa con ruedas! Los padres de Francisco también están muy preocupados porque con cualquier cambio minúsculo en su rutina él hace un berrinche. El estrés aumenta cada día... toda la familia espera con angustia la cosita que desencadenará su próxima rabieta.

A menudo, parece como que Francisco no se da cuenta o no le importa cuando tiene su familia o alguna otra persona a su alrededor. Sus padres no saben cómo llegarle a su hijito, quien para su edad parece muy rígido y fijo en su forma de ser. Después de hablar con su doctor familiar, los padres de Francisco contactan a la oficina de Intervención Temprana en su comunidad y hacen una cita para que le hagan una evaluación a Francisco.

Cuando llega el tiempo de la evaluación, a Francisco lo ven varios profesionales, los cuales juegan con él, lo observan, y les hacen muchas preguntas a los padres. Cuando todo está terminado, diagnostican a Francisco con el autismo, uno de los cinco desórdenes bajo la categoría de “**Trastorno Generalizado del Desarrollo**” (en inglés, Pervasive Developmental Disorder, o PDD), también conocido hoy en día como el espectro del autismo.

Aunque es un diagnóstico muy doloroso para los padres de Francisco, los proveedores de intervención temprana tratan de alentarlos. Los proveedores animan a los padres que aprovechen de los servicios de intervención temprana, los cuales pueden ayudar tanto al niño como a la familia.

Debido a su diagnóstico temprano y el comienzo inmediato de servicios a temprana edad, Francisco tiene las mejores posibilidades de crecer y desarrollarse. Aunque sus padres se preocupan por el futuro, ellos se consuelan en saber que no están solos y que Francisco está consiguiendo la ayuda que él necesita.

Características del Autismo y los Desórdenes Asociados bajo el Espectro

Algunas o todas de las siguientes características pueden ser observadas de forma leve a severa:

- Problemas de la comunicación (por ejemplo, el uso y comprensión del lenguaje);
- Dificultad en relacionarse con las personas, objetos, y eventos;
- El uso de juguetes y objetos de una manera poco usual;
- Dificultad con los cambios de rutina o alrededores familiares;
- Movimientos corporales o comportamientos repetitivos.

Los niños con autismo o uno de los desórdenes asociados con el autismo varían en cuanto a sus habilidades, inteligencia y conductas. Algunos niños no hablan. Otros tienen un lenguaje que a menudo incluye frases o conversaciones repetidas. Las personas con destrezas más avanzadas del lenguaje tienden a usar una cantidad limitada de temas y tienen dificultad con los conceptos abstractos. Las destrezas en juegos repetitivos, un campo limitado de intereses y destrezas sociales impedidas son evidentes además. También son comunes las reacciones insólitas a la información sensorial—por ejemplo, los ruidos fuertes, luces y ciertas texturas de la comida o tejidos.

¿Cuáles son los Desórdenes Específicos bajo el Espectro del Autismo?

Hay cinco desórdenes clasificados bajo la categoría oficialmente conocido como Trastorno Generalizado del Desarrollo (PDD en inglés). Como el dibujo demuestra, éstas son:

- el autismo;
- el síndrome de Asperger;
- el síndrome de Rett;
- el trastorno desintegrativo infantil; y
- y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (en inglés conocido como Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, o PDD/NOS).

Cada uno es un desorden neurológico que afecta la habilidad del niño en cuanto a la comunicación, comprensión del lenguaje, el juego y sus relaciones con los demás. Generalmente, estas características son evidentes antes de los 3 años de edad. Aunque hay diferencias sutiles y diferentes niveles de severidad entre las cinco condiciones, el tratamiento y las necesidades educacionales del niño afectado son similares para cada uno. Por esta razón se usa el término “el espectro del autismo” con tanta frecuencia hoy en día.

Se definen estas condiciones en el DSM-IV de la Sociedad Americana de Psiquiatría (2000), el manual de diagnóstico utilizado para clasificar una gran variedad de discapacidades. El diagnóstico del autismo “clásico” se hace cuando el individuo exhibe 6 o más de los 12 síntomas catalogados a través de tres áreas principales:

- **el intercambio social** (como por ejemplo la incapacidad para establecer relaciones con sus pares adecuadas a su nivel de desarrollo);
- **la comunicación** (como por ejemplo retrasos o ausencia de lenguaje oral); y
- **la conducta** (como por ejemplo la preocupación absorbente, repetitiva y estereotipada, restringida a uno o más temas de interés, que es anormal en su intensidad o en su enfoque).

Cuando los niños exhiben conductas similares pero no cumplen con los criterios del autismo, pueden recibir el diagnóstico de uno de los otros desórdenes en el espectro.

Como padres, Uds. también pueden oír otros términos tales como:

- “el trastorno autista,” “el gama del autismo” o ASD (las siglas de “autism spectrum disorders” en inglés), son comúnmente usados en vez de especificar uno de los cinco desórdenes;
- PDD, la categoría bajo la cual cae el autismo y los otros desórdenes; o
- PDDNOS, el desorden menos especificado de los cinco.

La terminología del autismo puede ser un poco confuso especialmente el uso de PDD y PDDNOS para referir a dos cosas diferentes pero similares y entrelazadas. Sin embargo, es muy importante recordar que, no obstante de cómo se diagnostique a un niño, su tratamiento es similar.

La Frecuencia del Autismo

Información del Instituto Nacional de la Salud Mental y de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades) indica que alguna forma del autismo afecta 2 – 6 de cada 1,000 niños, con la estadística más reciente siendo 1 de 110 niños. Estos desórdenes son cuatro veces más comunes en los niños que en las niñas, aunque el Síndrome de Rett solamente ha sido diagnosticado en las niñas.

Se desconocen las causas del autismo y los otros desórdenes bajo la gama del autismo. Los investigadores están estudiando actualmente tales áreas como el daño neurológico y los desequilibrios químicos dentro del cerebro. Estos trastornos no se deben a factores psicológicos ni a las vacunas.

Consejos para los Padres

Aprenda más sobre el espectro del autismo. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño.

Sea consciente de lo que provoca a su niño, especialmente lo que pueda provocar un berrinche. Relaciónese con su niño en maneras que son más probables de conseguir una reacción positiva. Los primeros años son los más difíciles, pero ¡sí, las cosas se mejorarán!

Aprenda de los profesionales y otros padres cómo satisfacer las necesidades especiales de su niño, pero recuerde que su hijo o hija es, ante todo, un niño. La vida no necesita hacerse una sucesión interminable de terapias.

Si a Ud. no le fascina la **vida estructurada y las rutinas consistentes**, pida ayuda de otros padres y profesionales en cómo hacerlo algo natural para Ud. La conducta, la comunicación y las destrezas sociales son áreas de preocupación para un niño con ASD, y la experiencia nos dice que un ambiente estructurado y cariñoso le ayudará muchísimo.

Aprenda sobre la tecnología asistencial que puede ayudar a su niño. Puede ser un aparato simple para la comunicación que le ayudará expresar sus necesidades y deseos, o puede ser algo sofisticado como un sistema de comunicación aumentativo.

Trabaje junto con los profesionales en la intervención temprana o en la escuela para desarrollar un plan individual para su niño que refleja sus habilidades y necesidades. Asegúrese de incluir los servicios relacionados apropiados para su niño, la tecnología asistencial y un plan para el apoyo positivo de la conducta, si es necesario.

Sea paciente y mantenga su optimismo. Su hijo, como todos, tiene su vida entera para crecer y aprender.