

El Espectro del Autismo

Una publicación del NICHCY
febrero de 2010



La Historia de Francisco

Francisco tiene dos años y es muy sano y activo. Sin embargo, sus padres están muy preocupados por su desarrollo. El 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.



NICHCY es el
*Centro Nacional de Diseminación
de Información para Niños con
Discapacidades.*

NICHCY
1825 Connecticut Avenue N.W.
Washington, DC 20009
1.800.695.0285 (Voz / TTY)
202.884.8200 (Voz / TTY)
nichcy@fhi360.org
<http://nichcy.org>

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 el 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). Estas 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 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.

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.¹ 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.²

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.



Hay Ayuda Disponible

Hay ayuda disponible, empezando con la evaluación gratuita del niño. El Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (conocido como IDEA, por sus siglas en inglés) manda que todos los niños sospechados de tener una discapacidad sean evaluados sin costo alguno para sus padres para determinar si acaso tienen una discapacidad y si, por la

misma razón, necesitan servicios especiales bajo IDEA. Estos servicios especiales son:

- **Intervención Temprana** | Para niños menores del tercer cumpleaños.

Los servicios de intervención temprana están diseñados para satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños elegibles menores de 3 años en áreas tales como su desarrollo físico, desarrollo cognitivo, desarrollo de la comunicación, desarrollo social o emocional, o desarrollo adaptativo. Los servicios incluyen (pero no están limitados a) servicios tales como: educación familiar y visitas al hogar, instrucción especial, patología de lenguaje, servicios de visión, y terapia ocupacional. Hasta donde sea posible, los servicios de intervención

temprana deben proveerse en ambientes naturales, incluyendo el hogar y los centros de la comunidad, en los que los niños sin discapacidades puedan participar.

- **Educación Especial y Servicios Relacionados** | Para niños de edad escolar (3 años a 21).

Estos servicios especiales están disponibles por el sistema escolar pública. La educación especial es

instrucción diseñada especialmente para satisfacer las necesidades educacionales individuales de cada niño. Los servicios relacionados pueden incluir un amplio margen de servicios que se proporcionan para ayudar al estudiante a beneficiarse de la educación especial. Los servicios especiales incluyen (pero no están limitados a) tales servicios como terapia ocupacional, terapia del lenguaje, o terapia física. Tanto la educación especial como los servicios relacionados deben proveerse sin costo para los padres, y ambos pueden ser extremadamente beneficiosos para los niños con uno de los desórdenes en el espectro del autismo.

Es importante entender que un niño puede tener una discapacidad y no ser considerado elegible para la educación especial y servicios relacionados. Para que un niño sea declarado elegible, su discapacidad debe afectar de manera adversa su rendimiento educativo. En el otoño de 2007, más de 160,000 niños de edad escolar (3-21) recibieron educación especial y servicios relacionados en nuestras escuelas públicas bajo la categoría del "autismo."³

¿Y qué de la escuela?

El diagnóstico temprano y los programas educacionales apropiados son muy importantes para los niños con ASD. La ley

La Definición del Autismo bajo La Ley IDEA

El autismo es una de las discapacidades específicamente definido en la ley IDEA. IDEA define *el autismo* como:

...una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no-verbal y los intercambios sociales, generalmente evidente antes de los 3 años de edad, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño.

Otras características asociadas a menudo con el autismo son la ocupación en actividades repetitivas y movimientos estereotípicos, la resistencia a cambios ambientales o a cambios en las rutinas diarias y respuestas poco comunes a las experiencias sensoriales.

El término autismo no se aplica si el rendimiento académico del niño es afectado adversamente principalmente porque el niño tiene un trastorno emocional, tal como definido en IDEA.

Un niño que manifiesta las características del autismo después de la edad de tres años podría ser identificado como tener autismo si se cumplen con los criterios arriba.

[34 CFR §300.8(c)(1)]

IDEA incluye el autismo como categoría bajo discapacidades (ver su definición en el cuadro). A partir de los tres años, los niños con ASD son elegibles para un programa educacional apropiado a sus necesidades individuales. Los programas educacionales para alumnos con ASD se enfocan en mejorar las destrezas necesarias para la comunicación, conducta académica y social y aquellas destrezas para la vida diaria.

Aquellos problemas de la conducta y comunicación que interfieren con el aprendizaje a veces requieren la asistencia de un profesional que tenga conocimientos en el campo del autismo quien desarrolla y ayuda a implementar un plan que pueda llevarse a cabo en el hogar y en la escuela.

El ambiente escolar debe ser estructurado de tal manera que el programa sea

consistente y predecible. Los alumnos con ASD aprenden mejor y se confunden menos cuando la información es presentada tanto visual como verbalmente. También se considera importante la interacción con compañeros sin discapacidades, ya que estos alumnos proporcionan modelos de destrezas apropiadas en el lenguaje, la interacción social y la conducta. Para sobrepasar los problemas frecuentes en la generalización de destrezas aprendidas en la escuela, es muy importante desarrollar programas con los padres, para que las actividades de aprendizaje, experiencias, y enfoques puedan ser utilizadas en el hogar y la comunidad.

A través de programas educativos diseñados especialmente para satisfacer las necesidades individuales del alumno y servicios especializados para el apoyo de adultos en el empleo y la vivienda, los niños y los adultos con ASD pueden vivir y trabajar en la comunidad.

Sobre Investigaciones Actuales

Gracias a varias leyes federales, más de \$1 mil millones han sido autorizados a lo largo de los próximos cinco años para combatir los desórdenes bajo el espectro del autismo a través de la investigación médica, identificación temprana e intervención temprana. Los Institutos

Consejos para los Padres



- Aprenda más sobre el espectro del autismo. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de recursos y organizaciones que se encuentra al final de esta publicación.
- 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.



Nacionales de la Salud (NIH) y el CDC son las entidades principales responsables de conducir y coordinar actividades e investigaciones múltiples.

Confrontando la situación en el campo de la educación, el Centro Nacional para la Capacitación Profesional sobre los Desórdenes en el Espectro de Autismo (en inglés, National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, <http://autismpdc.fpg.unc.edu/>) tiene centros a través del país que proporcionan entrenamiento y apoyo a las escuelas y familias de los estudiantes con ASD. También hay muchas investigaciones de intervenciones educativas para niños con ASD y un rango amplio de necesidades. Para mayor información, consulte las organizaciones enumeradas en la sección *Recursos y Organizaciones*.

Consejos para los Maestros



- Aprenda más sobre el espectro del autismo. Lea las investigaciones en cuanto a las intervenciones efectivas en la clase y para la conducta. Los recursos al final de esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno.
- Asegúrese de dar instrucciones detalladas verbalmente, visualmente o con apoyo físico, como sea necesario para el estudiante. Los niños con ASD frecuentemente tienen dificultades en interpretar las expresiones faciales, el lenguaje del cuerpo y el tono de la voz. Trate de dar las instrucciones y cualquier sugerencia que comparte con el estudiante en la forma más concreta y explícita que sea posible.
- ¡Aproveche la oportunidad de hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las fortalezas e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione al alumno respuestas positivas y muchas oportunidades para practicar.
- Proporcione oportunidades para la interacción social del alumno a través del día escolar.
- Si la conducta del estudiante es un problema, consulte con los profesionales y los padres para mejor entender el significado de sus acciones difíciles y para desarrollar un plan positivo y unificado para resolver los problemas.
- Mantenga una rutina consistente y estructurada. Cuando sabe que ocurrirá un cambio en esa rutina (por ejemplo, un viaje escolar o una asamblea escolar), prepare al estudiante, explicando lo que estará diferente y lo que debe anticipar o hacer. Elogie cada éxito del estudiante.
- Trabaje con los padres del alumno para crear un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Por medio de la comunicación regular con ellos, pueden intercambiar información sobre el progreso del alumno en la escuela.





Referencias

- ¹ Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2009). *Autism spectrum disorders: Data and statistics*. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- ² Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. (2009). *Autism spectrum disorders: Research*. Disponible en: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/research.html>
- ³ U.S. Department of Education. (2007). *27th annual report to Congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act, 2005* (Vol. 2). Washington, DC: Autor.

Recursos y Organizaciones

Autism Society
Washington, DC
301.657.0881
1.800.328.8476
<http://www.autism-society.org/espanol/>

Ofrece información sobre el autismo, el síndrome de Asperger, y PDD—y el libro *Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z*, entre otros.

Autism Speaks
contactus@autismspeaks.org
<http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/material-en-espanola>

Ofrece el *Manual de 100 Días*, que fue diseñado exclusivamente para familias para hacer el mejor uso de los 100 días después del diagnóstico de autismo.

Manitas Por Autismo
info@manitasporautismo.com
www.manitasporautismo.com/index.html

Esta es una asociación de padres y familiares de niños y adolescentes con autismo. Ofrece mucha información en español.

TACA (Talk About Curing Autism)
<http://www.tacanow.org/category/en-espanol/>

TACA es una organización nacional que se dedica a educar y proveer apoyo para familias que se encuentran afectadas por el autismo. Ofrece mucha información en español.



FS1-Sp, febrero de 2010



Este documento fue desarrollado por FHI 360 a través de un Acuerdo Cooperativo con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Esta información no tiene derechos de publicación. Se pueden hacer copias de este documento y compartirlo con otras personas. Por favor dé el crédito de publicación al National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY).