

N I C H D

El Instituto Nacional de
Salud Infantil y
Desarrollo Humano
Eunice Kennedy Shriver
(NICHD)



Investigaciones sobre el autismo en el NICHD



Departamento de Salud
y de Servicios Humanos
de los Estados Unidos
Institutos Nacionales de la Salud

Una breve introducción al autismo: Lo que sabemos

El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano *Eunice Kennedy Shriver* (NICHD)*, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH)*, dependencia del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, es una de las muchas agencias del gobierno federal que labora para comprender el autismo. El NICHD apoya y realiza investigaciones sobre las causas del autismo, el número de personas que tienen autismo, la mejor manera para tratar los síntomas del autismo, y otros temas.

A pesar de que el autismo fue descrito por primera vez en los años cuarenta, realmente se conocía poco acerca de este trastorno hasta la década de los noventa. Aún hoy en día hay mucho que los investigadores, los científicos y los proveedores de la salud no saben.

Pero también hay mucho que sí sabemos sobre el autismo. Esta hoja informativa ofrece una amplia gama de información sobre el autismo y contesta algunas de las preguntas más frecuentes que los padres y demás familiares tienen sobre este trastorno. Se puede obtener información más detallada sobre estos temas de las fuentes indicadas en la sección de *Referencias*. Tome en cuenta que los artículos de referencia se escribieron para científicos e investigadores y que, por lo tanto, la información es más técnica de la que presentamos aquí.

* La mayoría de siglas que se utilizan en este documento corresponden a las siglas del nombre en inglés del instituto, trastorno o metodología. Son las siglas con las que comúnmente se conoce a dicho instituto o al trastorno. En muchos casos también se incluye en paréntesis el nombre completo de la terapia o programa en inglés para su información en caso de que desee averiguar más al respecto.

Ya que las investigaciones están examinando diferentes y nuevos aspectos del trastorno, los conocimientos sobre el autismo están creciendo constantemente. El NICHD trabaja en conjunto con otras agencias federales, organizaciones y grupos de apoyo para ayudar a las personas con autismo a alcanzar su potencial y llevar vidas saludables y productivas.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno neurobiológico del desarrollo, que es muy complejo y dura toda la vida. A veces se lo clasifica como una *discapacidad del desarrollo* porque generalmente comienza antes de los tres años, en el período del desarrollo, y porque causa retrasos o problemas en muchas habilidades diferentes que surgen desde la infancia hasta la edad adulta.

Refiérase al glosario en la página 17-19 para ver el significado de las palabras en **negrilla**.

Las principales señales y síntomas del autismo involucran¹ el lenguaje, el comportamiento social, y los comportamientos relacionados con objetos y rutinas:

- La comunicación: tanto verbal (hablada) como no verbal (no hablada, por ejemplo, señalar con el dedo, mirar a los ojos o hacer contacto visual, o sonreír)
- Las interacciones sociales: como el compartir las emociones, el comprender como otros piensan y sienten (a veces conocido como empatía), y el mantener una conversación, así como la cantidad de tiempo que una persona pasa interactuando con otras
- Las rutinas o comportamientos repetitivos: a menudo llamados **comportamientos estereotipados**, como el repetir ciertas palabras o acciones una y otra vez, seguir rutinas u horarios de manera obsesiva, jugar con juguetes u objetos en formas repetitivas y a veces inapropiadas, o tener maneras muy específicas y rígidas de ordenar las cosas

Las personas con autismo pueden tener dificultad en mantener una conversación o en mirar a alguien directamente en los ojos. Es posible que no puedan prestar atención hasta que no pongan sus lápices en línea o que repitan la misma frase una y otra vez para poder calmarse. Pueden agitar sus brazos para demostrar que están contentos o se pueden lastimar para expresar que no lo están. Algunas personas con autismo nunca aprenden a hablar. Estos comportamientos no sólo dificultan la vida de las personas con autismo, sino que también afectan seriamente a sus familias, a los proveedores de la salud que los atienden, a sus maestros, y a cualquiera que tenga contacto con ellos.

Debido a que diferentes personas con autismo pueden tener características o síntomas marcadamente distintos, los proveedores de la salud consideran al autismo como un “*trastorno de espectro*”, es decir, un grupo de trastornos con una serie de características similares. Basándose en sus fortalezas y debilidades específicas, las personas con trastornos del espectro autista (o ASD)* pueden tener síntomas leves o síntomas más graves, pero todas tienen un ASD. En esta hoja informativa, se utilizan los términos “*ASD*” y “*autismo*” indistintamente.

¿Qué trastornos se incluyen en la categoría de los ASD?

Actualmente los ASD abarcan:

- El trastorno autista (a veces conocido como autismo “clásico”)
- El síndrome de Asperger
- El trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDDNOS)* o autismo atípico

En algunos casos, los proveedores de la salud utilizan un término más amplio, *los trastornos generalizados del desarrollo*² (PDD)*, para describir al autismo. La categoría PDD incluye a los ASD anteriormente mencionados, así como al trastorno desintegrativo de la infancia y el **síndrome de Rett**.

Dependiendo de sus síntomas específicos, una persona con autismo puede estar en la categoría de los ASD o de los PDD. Algunos proveedores de la salud utilizan los términos ASD y PDD indistintamente ya que el autismo se encuentra en ambas categorías.

¿Qué causa el autismo?

Actualmente, los científicos no saben exactamente qué causa el autismo.

Hay abundante evidencia que apoya la idea de que los factores genéticos, es decir, los **genes** y sus funciones e interacciones, son una de las principales causas subyacentes de los ASD. Pero los científicos no están buscando un solo gen. La evidencia actual sugiere que alrededor de 12 o más genes, ubicados en diferentes **cromosomas**, podrían estar involucrados en el autismo en diferentes grados.

Algunos genes aumentan el riesgo de que una persona desarrolle autismo. Esto se llama **susceptibilidad**. Otros genes pueden causar síntomas específicos o determinar su severidad, mientras que los genes que han sufrido cambios o **mutaciones** pueden añadir síntomas a los ya presentes del autismo porque los genes o los productos de éstos no están funcionando adecuadamente.

Las investigaciones también han demostrado que factores ambientales como los virus también pueden desempeñar un papel en el autismo.

Mientras algunos investigadores estudian los genes y los factores ambientales, otros científicos están examinando los posibles factores neurológicos, infecciosos, metabólicos e inmunes que pueden estar involucrados en el autismo.

Debido a que el trastorno es tan complejo y que no hay dos personas con autismo que sean exactamente iguales, es probable que el autismo tenga muchas causas.

¿Hay alguna conexión entre el autismo y las vacunas?

Hasta la fecha no hay evidencia científica concluyente que relacione ninguna vacuna o parte de vacuna, ni cualquier combinación de vacunas, con el autismo. Tampoco hay datos concluyentes de que ninguno de los materiales usados para elaborar o preservar las vacunas desempeñe un papel en el autismo.

Aunque ha habido reportes de estudios que relacionan las vacunas con el autismo, los hallazgos no han sido sustentados bajo una investigación más profunda. Las investigaciones no han podido **duplicar** los estudios que reportaron encontrar una conexión entre el autismo y las vacunas.

Hay demasiadas investigaciones y discusiones sobre el tema de las vacunas y el autismo para poder cubrir las en este documento. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)* de los Estados Unidos, realizan o apoyan la mayoría de los **estudios epidemiológicos** del gobierno federal que intentan contestar las preguntas sobre las vacunas y el autismo.

Actualmente, los CDC proporcionan la información más precisa y actualizada de las investigaciones sobre el autismo y las vacunas, tanto las apoyadas por el gobierno federal como las financiadas independientemente. Para más información, visite <http://www.cdc.gov/nip/vacsafe/concerns/autism/default.htm>.

¿Cuántas personas tienen autismo?

Actualmente, los investigadores no saben exactamente cuántas personas padecen de un ASD en los Estados Unidos.

Los científicos usan diferentes métodos para determinar la **prevalencia**, lo que a menudo da resultados diferentes.

Algunos de los cálculos de la prevalencia se basan en estudios previamente publicados. Los investigadores revisan todos los datos publicados sobre un tema y toman los promedios de esos cálculos para determinar la prevalencia. Recientemente ciertos investigadores independientes³ realizaron dos revisiones de este tipo. Basándose en estos estudios, el mejor cálculo conservador⁴ de la prevalencia de los ASD en los Estados Unidos es que un niño de cada 1.000 tiene un ASD.

¿El autismo es más común ahora que en el pasado?

Hay varias razones por las que los investigadores no están seguros si el autismo prevalece más hoy que en el pasado. Aunque ahora hay más casos de autismo identificados, la razón del por qué no está clara. Parte del aumento puede ser el resultado de un mejor conocimiento de los síntomas o debido a un diagnóstico más preciso del autismo.

La nueva definición del autismo como un trastorno de espectro significa que ahora se pueden clasificar en la categoría de los ASD,

incluso a las personas con síntomas leves, lo que también puede explicar el aumento en el número de casos identificados. Al avanzar las investigaciones que utilizan la definición actual de los ASD, es posible que se obtenga un número más definitivo para poder contestar esta pregunta.

¿Es más común el autismo en ciertos grupos de personas?

Las cifras actuales indican que el autismo ocurre en todos los grupos raciales, étnicos, y sociales por igual, y que las personas que pertenecen a un grupo no tienen ni más ni menos probabilidad de tener un ASD que las personas en los otros grupos. Sin embargo, hay tres grupos que sí tienen mayor riesgo de padecer de un ASD:

- *Los varones:* Las estadísticas muestran que los varones tienen una probabilidad tres a cuatro veces mayor⁵ de desarrollar autismo que las niñas.
- *Los hermanos de personas con ASD:* En las familias que tienen un hijo con un ASD, hay entre un 2 y un 8 por ciento de posibilidad de que otro hijo también tenga un ASD,⁶ lo que constituye una cifra mucho mayor que la de la población en general.
- *Las personas con otros trastornos específicos del desarrollo:* En ciertos trastornos, como en el **síndrome del cromosoma X frágil**, el **retraso mental** y la **esclerosis tuberosa**, además de los síntomas primarios del trastorno específico, también es común ver el autismo.

¿A qué edad aparecen las señales del autismo?

A los 18 meses de edad, se pueden observar varios de los síntomas del autismo relacionados con el comportamiento,⁷ incluyendo problemas con el contacto visual, falta de respuesta cuando es llamado por su nombre, problemas de la atención conjunta, habilidades subdesarrolladas en el juego simbólico (imitación) e imaginario, y problemas con la comunicación no verbal y el lenguaje.

Algunos estudios también notan que, aunque más sutiles o leves, es posible detectar algunas de las señales del autismo a los ocho meses⁸ de edad.

En general, la edad promedio en que actualmente se diagnostica el autismo es a los tres años. En muchos casos, es un retraso en el habla alrededor de los dos años de edad lo que llama la atención de los padres, a pesar de que otras señales menos notorias pueden haber estado presentes a una edad más temprana.⁹

Los estudios¹⁰ también demuestran que hay un subgrupo de niños con ASD que experimentan una “regresión”, es decir, que dejan de usar las habilidades de lenguaje, juego o sociales que ya habían aprendido. Esta regresión generalmente ocurre entre el primer y segundo año de edad.

Los científicos siguen aprendiendo sobre las características de la regresión en los ASD, y si estas características difieren de las que se ven en las personas que han mostrado señales de autismo temprano en sus vidas.

¿Cuáles son algunas de las posibles señales de aviso del autismo?

Los padres, cuidadores o niñeras, miembros de la familia, maestros y otras personas que pasan

mucho tiempo con los niños deben estar atentos para ver si hay “señales de aviso”. Algunas de estas señales pueden significar que hay un retraso en una o más áreas del desarrollo, mientras que otras son más típicas de los ASD. A continuación le damos una lista de estas señales de aviso.

Comportamientos del niño que constituyen posibles “señales de aviso” para el autismo¹¹

- No responde a su nombre
- No puede explicar lo que quiere
- Está retrasado en el habla o sus habilidades de lenguaje se desarrollan lentamente
- No sigue instrucciones
- A veces parece sordo
- Parece que escucha algunas veces, pero otras no
- No señala o no sabe despedirse con la mano
- Decía algunas palabras o balbuceaba pero ahora no.
- Le dan pataletas intensas o violentas
- Tiene patrones raros de movimiento
- Es demasiado activo, poco cooperativo o da mucha oposición
- No sabe cómo entretenerse con juguetes
- No sonríe cuando alguien le sonríe
- Tiene dificultad en hacer contacto visual
- Se “traba” con alguna tarea, repitiéndola una y otra vez sin poder seguir a otras cosas
- Parece preferir jugar solo
- Trae cosas sólo para el mismo.
- Es muy independiente para su edad.
- Hace cosas “temprano” en comparación con otros niños
- Parece estar en su “propio mundo”
- Se desconecta de los demás
- No está interesado en otros niños
- Camina en la punta de los pies
- Muestra un apego exagerado a juguetes, objetos o itinerarios (por ejemplo, siempre está agarrando una cuerda o tiene que ponerse las medias antes que los pantalones)
- Pasa mucho tiempo alineando las cosas o poniéndolas en cierto orden

Además, el pediatra le mandará a hacer una evaluación a su hijo si usted informa que existe cualquiera de los indicadores listados a continuación, y dicha evaluación debe considerar a los ASD entre las posibles causas:¹²

Si el niño ...

- no balbucea a los 12 meses de nacido
- no hace gestos (señala, saluda o se despide con la mano, agarra cosas, etc.) a los 12 meses de nacido
- no dice ni una sola palabra a los 16 meses de nacido
- no dice frases de dos palabras espontáneamente (en vez de simplemente repetir lo que alguien le dice) a los 24 meses de nacido
- sufre CUALQUIER pérdida de CUALQUIER habilidad del lenguaje o social a CUALQUIER edad

¿Qué debo hacer si sospecho que mi hijo tiene un problema del desarrollo o autismo?

Avísele al pediatra de su hijo *inmediatamente* si usted cree que algo está mal.

Según la *Academia Americana de Pediatras (AAP*)*¹³, “Los pediatras deberían escuchar cuidadosamente a los padres cuando hablan del desarrollo de sus hijos. Los padres son fuentes

confiables de información y sus preocupaciones deben ser evaluadas y tratadas de inmediato”.

El pediatra anotará sus comentarios y preocupaciones, le hará preguntas adicionales y determinará el mejor plan de acción. En algunos casos, el pediatra le pedirá que complete un cuestionario sobre su hijo para obtener información más específica sobre los síntomas. Para descartar ciertos problemas de salud, también le hará una evaluación auditiva a su hijo y verificará el nivel de plomo en la sangre antes de decidir el curso de acción a seguir.

Si existen señales de aviso, y si las pruebas del nivel de plomo en la sangre y de la audición muestran que éstos no son la causa, su pediatra lo referirá a un especialista en el desarrollo infantil u otra especialización, quien le realizará una serie de pruebas para determinar si su hijo tiene autismo.

¿Qué pasa si no noto ningún síntoma?

Aun cuando usted no reporte ninguna de estas señales de aviso, el pediatra de su hijo continuará observándolo para ver si hay señales de autismo en cada visita de rutina.¹⁴ Si el pediatra de su hijo no le realiza este tipo de evaluación de manera regular, usted debería pedirle que lo haga.

Durante este “**sondeo del desarrollo**”, el pediatra le hará preguntas relacionadas al desarrollo normal, lo que le ayudará a medir el progreso específico de su hijo. Por lo general, estas preguntas son parecidas a las señales de aviso listadas anteriormente. Basándose en sus

respuestas, el pediatra puede pedir que le hagan una evaluación adicional a su hijo.

Su hijo...¹⁵

- ¿No habla tan bien como otros niños de su edad?
- ¿Tiene dificultad en hacer contacto visual?
- ¿Actúa como si estuviese en su propio mundo?
- ¿Parece desconectarse de los demás?
- ¿No sonríe cuando le sonríen?
- ¿Parece que no le puede explicar lo que quiere así que lo toma de la mano y lo lleva a lo que quiere, o el mismo lo busca?
- ¿Tiene problemas para seguir instrucciones simples?
- ¿No juega con los juguetes en la manera normal?
- ¿No le trae las cosas para enseñárselas?
- ¿No le señala cosas interesantes o le hace a usted notar las cosas que le interesan?
- ¿Tiene pataletas excepcionalmente largas o severas?
- ¿Muestra un apego inusual a objetos, especialmente objetos "duros" como una linterna o un llavero, en vez de a objetos "suaves" como una colcha o un muñeco de peluche?
- ¿Prefiere jugar solo?
- ¿No tiene juego simbólico o imaginario (si el niño es mayor de dos años)?

La AAP recomienda¹⁵ que los pediatras hagan preguntas sobre los diferentes aspectos del desarrollo, incluyendo, pero no limitándose a las siguientes:

¿Existe una cura para el autismo?

Hasta la fecha, no existe una cura para el autismo, pero en ocasiones los niños con ASD progresan de tal manera que ya no muestran el síndrome completo de autismo cuando son mayores.

Las investigaciones¹⁶ demuestran que un diagnóstico precoz e intervenciones realizadas temprano en la vida, como en el período preescolar, tienen más probabilidad de producir efectos positivos importantes en las habilidades y en los síntomas más adelante. Mientras más pronto reciba ayuda un niño, más oportunidad tendrá para aprender. Por lo que el cerebro de un niño pequeño aún está formándose, una intervención temprana le da al niño el mejor comienzo posible y la mejor oportunidad de desarrollar todo su potencial. Aún así, no importa a qué edad se hace el diagnóstico de autismo, nunca es demasiado tarde para que la persona se beneficie del tratamiento. Las personas con ASD generalmente responden positivamente a intervenciones bien diseñadas, sin importar su edad o nivel de habilidad.

La *Ley Pública 108-77: Ley de Mejoría de la Educación para las Personas con Discapacidades (2004)*¹⁷ y la *Ley Pública 105-17: Ley sobre la Educación para Personas con Discapacidades (1997)* o *IDEA*^{*18} requieren que el pediatra de su hijo los

refiera a usted y a su familia a servicios de intervención temprana. Cada estado tiene un programa de intervención temprana para niños menores de tres años; los niños con autismo suelen calificar para estos servicios.

Los programas de intervención temprana típicamente incluyen métodos conductuales, educación de desarrollo temprano, destrezas de comunicación, terapia ocupacional y física, y juego social estructurado.

¿Cuáles son los tratamientos para el autismo?

Actualmente no existe un solo tratamiento definitivo para los ASD. Sin embargo, hay una variedad de maneras para ayudar a minimizar los síntomas y maximizar el aprendizaje. Las personas con un ASD tienen la mejor probabilidad de usar todas sus capacidades y habilidades individuales si reciben terapias conductuales apropiadas, educación y medicación. En algunos casos, estos tratamientos pueden ayudar a las personas con autismo a funcionar a niveles casi normales.

A continuación se explican algunos de los tratamientos disponibles para el autismo. Si usted tiene preguntas sobre alguno de los tratamientos, usted deberá hablar con un proveedor de la salud especializado en el cuidado de las personas con autismo.

Terapia conductual y otras opciones terapéuticas

En general, la **terapia de manejo de la conducta** funciona reforzando los comportamientos deseados y reduciendo los no deseados. Al mismo tiempo, este método también aconseja lo que los cuidadores deben hacer antes o entre episodios de comportamientos problemáticos, y lo que deberían hacer durante y después de estos episodios. La terapia conductual generalmente está basada en el **Análisis Conductual Aplicado** (*Applied Behavior Analysis - ABA*)*. Las diferentes aplicaciones del ABA comúnmente usadas en el tratamiento de las personas con autismo incluyen: Intervenciones y Apoyo a la Conducta Positiva (*Positive Behavioral Interventions and Support - PBS*), Entrenamiento en Respuestas Centrales (*Pivotal Response Training - PRT*), Enseñanza Incidental (*Incidental Teaching*), Terapia Socio-Ambiental (*Milieu Therapy*), Comportamiento Verbal (*Verbal Behavior*), y Enseñanza de Tareas Discriminadas (*Discrete Trial Teaching- DTT*), entre otras.

Tome en cuenta que hay otras terapias además del ABA que pueden dar resultados positivos en las personas con autismo. Converse con su médico para ver cuáles serían las mejores opciones para su hijo.

Una variedad de proveedores de la salud pueden ayudar a las personas con ASD y a sus familias a trabajar con diferentes situaciones.

- *Los terapeutas del habla y del lenguaje* pueden ayudar a las personas con autismo a mejorar su habilidad general para comunicarse e interactuar con otros eficazmente, así como a desarrollar sus habilidades del habla y del lenguaje. Estos terapeutas pueden enseñar formas de comunicación no verbal y pueden mejorar las habilidades sociales que involucran el comunicarse con otros. También pueden ayudar a usar mejor las palabras y frases, y a mejorar la tasa y el ritmo del habla y la conversación.
- *Los terapeutas ocupacionales* pueden ayudar a las personas con autismo a encontrar maneras de ajustar las tareas y las condiciones a sus necesidades y habilidades. Esa ayuda puede incluir el encontrar un ratón y teclado de computación especialmente diseñados para facilitar la comunicación o el identificar habilidades basadas en los intereses de la persona y en sus capacidades individuales. Los terapeutas ocupacionales también puede hacer muchas de las mismas actividades que los fisioterapeutas (ver a continuación).
- *Los fisioterapeutas* diseñan las actividades y ejercicios para aumentar el control motor y mejorar la postura y el equilibrio. Pueden ayudar a un niño que evita el contacto físico a participar en actividades y juegos con otros niños.

Estos servicios especiales frecuentemente están disponibles para los niños de edad preescolar y escolar así como para los adolescentes a través del sistema local de colegios públicos. En muchos casos, los servicios proporcionados por

especialistas en el ambiente escolar son gratuitos. Hay ayuda más intensiva e individualizada disponible a través de clínicas privadas pero, a pesar de que algunos seguros médicos ayudan a cubrir el costo, la familia generalmente tiene que pagar por estos servicios privados.

Las opciones educativas o basadas en las escuelas

Los niños con autismo tienen garantizada una educación pública, gratuita y adecuada por la legislación federal. La *Ley Pública 108-77: Ley de Mejoría de la Educación para las Personas con Discapacidades (2004)*¹⁷ y la *Ley Pública 105-17: Ley sobre la Educación para Personas con Discapacidades (1997) o IDEA*^{*18}, hacen posible que los niños con discapacidades obtengan servicios y equipos educativos gratuitos que les ayuden a aprender tanto como ellos puedan. Cada niño tiene derecho a recibir estos servicios desde los tres años de edad hasta que complete la secundaria o cumpla 21 años, lo que ocurra primero.

La legislación dice que los niños deben ser educados en el ambiente menos restrictivo posible, que sea adecuado para ese niño en particular. Esta declaración no significa que cada niño debe ser ubicado en una clase normal. Mas bien, la ley dice que el ambiente donde recibe la enseñanza debe estar diseñado para llenar las necesidades educativas del niño, al mismo tiempo que minimiza las restricciones del niño para tener acceso a las experiencias típicas de aprendizaje y las correspondientes interacciones. La educación de las personas con autismo a menudo incluye

una combinación de instrucción individualizada, en grupos pequeños y en clases regulares.

Para calificar para los servicios de educación especial, el niño debe cumplir con criterios específicos indicados en lineamientos federales y estatales. Usted puede ponerse en contacto con el rector o el coordinador de educación especial de su escuela local para que le indiquen cómo puede hacer que evalúen a su hijo para ver si califica para los servicios otorgados por la legislación IDEA.

Si su hijo califica para estos servicios especiales, un equipo de personas que incluye a usted y su familia, las niñeras o cuidadores, los maestros, los psicopedagogos y otros especialistas del desarrollo infantil, trabajarán en conjunto para diseñar un **Plan Educativo Individualizado (Individualized Educational Plan - IEP)**¹⁹ para su hijo. Un IEP incluye metas académicas, de comunicación, motoras, de aprendizaje, funcionales y de socialización específicas para un niño, basadas en sus necesidades educativas. El equipo también decide cómo mejor llevar a cabo el IEP, tal como determinar cualquier aparato o asistencia especial que necesite el niño e identificar los especialistas del desarrollo que trabajarán con el niño.

El equipo de servicios especiales debería evaluar y reevaluar a su hijo regularmente para ver cómo está progresando y si es necesario hacer algún cambio en su tratamiento.

Varias organizaciones para los padres, tanto nacionales como locales, proporcionan información sobre los servicios terapéuticos y educativos y cómo obtener estos servicios para su hijo. Para un listado de estas organizaciones, vaya a la página electrónica <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/autism.html>, o busque en la guía telefónica local.

Las opciones de tratamientos con medicamentos

Actualmente, no hay ningún medicamento que pueda curar los ASD o todos los síntomas asociados. Es más, la *Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (FDA)** no ha aprobado ninguna droga específicamente para el tratamiento del autismo o sus causas. Pero en muchos casos, los medicamentos pueden tratar algunos de los síntomas asociados con los ASD.

Por favor tome en cuenta que el NICHD no respalda el uso de estos medicamentos para tratar los síntomas de los ASD o de otras enfermedades para las cuales no han sido aprobados por la FDA.

La medicación puede mejorar el comportamiento de las personas con autismo. Los proveedores de la salud a menudo usan medicamentos para tratar conductas específicas, como reducir el comportamiento de auto infligirse daño. Una vez minimizado el síntoma, la persona con autismo puede concentrarse en otras cosas, como el aprendizaje y la comunicación. Algunos de estos medicamentos tienen graves riesgos asociados con su uso; otros pueden empeorar los

síntomas al principio o pueden tomar varias semanas antes de que comiencen a demostrar su eficacia.

No todo medicamento ayuda a todo niño con síntomas de autismo. Los médicos generalmente recetan los medicamentos a prueba para ver si ayudan. Es posible que el pediatra de su hijo tenga que probar diferentes dosis o diferentes combinaciones de medicamentos para encontrar el plan más eficaz. Las familias, los cuidadores o niñeras, y los proveedores de la salud necesitan trabajar juntos para asegurarse que los medicamentos estén funcionando y que el plan total de medicación sea seguro.

Los medicamentos que se usan para tratar los síntomas del autismo²⁰ incluyen (pero no están limitados a):

- *Los inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (SSRI)**, que son un grupo de antidepresivos utilizados para tratar problemas que resultan de un desequilibrio en el sistema de serotonina corporal, como los comportamientos obsesivos-compulsivos y la

ansiedad, que algunas veces están presentes en el autismo. Estos medicamentos pueden reducir la frecuencia e intensidad de los comportamientos repetitivos, disminuir la irritabilidad, pataletas y el comportamiento agresivo y mejorar el contacto visual.

- *Los antidepresivos tricíclicos*, que son otro tipo de medicamentos utilizados para tratar la depresión y los comportamientos obsesivo-compulsivos. Aunque estas drogas tienden a causar más efectos secundarios que los SSRI, pueden ser más eficaces para ciertas personas.
- *Los medicamentos psicoactivos o antipsicóticos*, que afectan el cerebro de la persona que los usa. El uso de este grupo de fármacos constituye el tratamiento para el autismo más ampliamente estudiado. En algunas personas con ASD, estos medicamentos pueden disminuir la hiperactividad, reducir los comportamientos estereotipados, y minimizar los síntomas de aislamiento y la agresión.
- *Los estimulantes*, que pueden ser útiles para aumentar la concentración y disminuir la

hiperactividad en las personas con autismo, particularmente en las personas con más alto rendimiento. Debido al riesgo de efectos secundarios, los proveedores de la salud deben vigilar cuidadosa y frecuentemente el uso de estas drogas.

- *Los ansiolíticos o medicamentos antiansiedad, que pueden ayudar a aliviar los trastornos de ansiedad y pánico asociados con el autismo.*

¿Qué es la secretina? ¿Constituye un tratamiento eficaz para el autismo?

La secretina es una hormona producida por el intestino delgado, que ayuda en la digestión. Actualmente, la FDA aprueba solamente una sola dosis de secretina para uso en el diagnóstico de problemas digestivos.

En la década de los noventa, los noticieros informaron de unas pocas personas con autismo cuyo comportamiento mejoró después de recibir secretina en una prueba diagnóstica.

Sin embargo, una serie²¹ de ensayos clínicos financiados por el NICHD y realizados por la *Red de la Neurobiología y la Genética del Autismo: Programas Cooperativos de Excelencia en el Autismo (CPEA)** no encontró ninguna diferencia en la mejoría con el uso de secretina comparado con el uso de un placebo. De hecho, de los cinco ensayos clínicos de casos controlados publicados sobre la secretina, ninguno demostró que la secretina fuese mejor que un placebo, sin que importara la dosis o la frecuencia con que se usara. Por esta razón, la secretina no se recomienda como tratamiento para los ASD.

¿Hay otros trastornos asociados con los ASD?

Se estima que en un 5 por ciento²² de los casos de autismo, también se manifiesta algún otro tipo de trastorno. El estudiar este tipo de ocurrencia simultánea ayuda a los científicos que están tratando de determinar cuáles son los genes involucrados en el autismo, ya que trastornos similares o con síntomas similares pueden tener orígenes genéticos similares. En aquellos casos en que un trastorno comúnmente ocurre acompañado de otro, puede ser que uno

realmente sea un factor de riesgo para el otro. Este tipo de información puede proveer indicios de lo que realmente pasa en el autismo.

Algunos de estos trastornos que ocurren simultáneamente incluyen:

- La **epilepsia** o trastorno de **convulsiones**: Se estima que casi un tercio²³ de las personas con autismo también muestran señales de epilepsia al llegar a la edad adulta. En la mayoría de los casos, los medicamentos pueden controlar y tratar la epilepsia eficazmente.

Referencias

- La esclerosis tuberosa: Alrededor del 6 por ciento²⁴ de las personas con autismo también tienen TSC, un trastorno que comparte muchos de los síntomas del autismo, incluyendo convulsiones que resultan de lesiones en el cerebro.
- El síndrome del cromosoma X frágil: Casi el 2.1 por ciento²⁵ de las personas con autismo también tienen el síndrome del cromosoma X frágil, la forma hereditaria más común de retraso mental.
- Retraso mental: Alrededor de un 25 por ciento²⁶ de las personas con autismo también tienen algún grado de retraso mental.

Muchas personas tienen dolencias tratables además de su autismo. A menudo se ven trastornos del sueño, alergias y problemas digestivos en las personas con ASD, y muchos de estos problemas pueden tratarse con intervenciones ambientales o medicamentos. El tratamiento para estas dolencias no cura el autismo, pero puede mejorar la calidad de vida para las personas con autismo y para sus familias.

1. Filipek y colegas. (2000). Practice Parameter: Screening and Diagnosis of Autism--Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55:468-479.
2. *Diagnostic and Statistics Manual, fourth edition*. (1994). American Psychiatric Association: Washington, DC.
3. Fombonne, 2002; y Gilberg y Wing, 1999. Según se cita en: Immunization Safety Review Committee, Institute of Medicine, National Academy of Sciences. (2004). *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. National Academy Press: Washington, DC.
4. Immunization Safety Review Committee, Institute of Medicine, National Academy of Sciences. (2004). *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism*. National Academy Press: Washington, DC.
5. Volkmar, 1993; y McLennen, 1993. Según se cita en: Ashley-Koch y colegas. (1999). Genetic Studies of Autistic Disorder and Chromosome 7. *Genomics*, 6r:227-236.
6. Gillberg, 2000; Chakrabarti, 2001; y Chudley, 1998. Según se cita en: Muhle, y colegas. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113(5):e472-e486.
7. Lord, 1995; Stone, 1999; y Charman, 1997. Según se cita en: Filipek y colegas. (2000). Practice Parameter: Screening and Diagnosis of Autism--Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55:468-479.

Referencias (continuación)

8. Cox, 1999; Mars, 1998; Werner, 2000; y Baranek, 1999. Según se cita en: Filipek y colegas. (2000). Practice Parameter: Screening and Diagnosis of Autism--Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55:468-479.
9. Johnson, CP. (2004). New tool helps primary care physicians diagnose autism early. *AAP News*, 24(2):74.
10. Goldberg, 2003; y Rodier, 1998. Según se cita en: Lord y colegas. (2004). Regression and word loss in autistic spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5):936-955.
11. Filipek y colegas. (1999). Screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6):439-484.
12. Filipek y colegas. (2000). Practice Parameter: Screening and Diagnosis of Autism--Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55:468-479.
13. Media Resource Team, American Academy of Pediatrics (AAP). (2001). Guidelines on Diagnosis and Management of Autism. *E-News*, May 2001 [Electronic Version]. Obtenido el 5 de noviembre del 2004 de la página electrónica <http://www.aap.org/mrt/May01.htm>.
14. Committee on Children with Disabilities, AAP. (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107:1221-1226.
15. Committee on Children with Disabilities, AAP. (2001). Technical report: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107:e85. Obtenido el 4 de noviembre del 2004 de la página electrónica <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/107/5/385>.
16. Dawson, 1997; Hurth, 1999; Rogers, 1989; Hoyson, 1984; Lovaas, 1987; Harris, 1991; McEachin, 1993; Greenspan, 1997; Smith, 1997; y Smith, 1998. Según se cita en el Comité de Niños con Discapacidades (Committee on Children with Disabilities) AAP. (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107:1221-1226.
17. Visite <http://www.ed.gov/policy/speced/guid/idea/idea2004.html> para más información sobre la reautorización de IDEA.
18. Visite <http://www.ed.gov/offices/OSERS/Policy/IDEA/regs.html> para información completa sobre la autorización de la Ley IDEA en 1997.
19. Adaptado del NICHD, NIH, DHHS. (2003). Are there treatments for Fragile X syndrome? *Families and Fragile X Syndrome* (NIH Pub. No. 03-3402). U.S. Government Printing Office: Washington, DC; pages 24-31.

Glosario

La(s) palabra(s)...	Significa(n)...
Análisis Conductual Aplicado (ABA)*	Una intervención que se basa en la teoría de que el comportamiento que es recompensado tiene una mayor posibilidad de ser repetido que una conducta que es ignorada. Esta teoría provee la base para diferentes métodos de manejo del comportamiento frecuentemente usados con personas que tienen autismo y otros trastornos del desarrollo.
Comportamientos estereotipados	Una acción que se repite sin cambio.
Convulsiones	Un ataque súbito, a menudo de movimientos espasmódicos de uno o varios grupos de músculos, como puede ocurrir en la epilepsia. Sin embargo, las convulsiones no necesariamente involucran movimiento o agitación; éstas también pueden hacer que alguien parezca estar congelado o inanimado.
Cromosoma	Uno de los “paquetes” de genes y otros tipos de ADN en el núcleo de la célula. Los humanos tienen 23 pares de cromosomas, para un total de 46. Cada padre contribuye con un cromosoma para cada par y como resultado los hijos obtienen la mitad de sus cromosomas de la madre y la otra mitad del padre.
Duplicar	Describe una situación en la que muchos estudios que usan los mismos métodos y pasos han obtenido el mismo resultado, sugiriendo que el hallazgo probablemente es verdadero.
Epilepsia	Una enfermedad del sistema nervioso en la que algunos grupos de células nerviosas, o neuronas, del cerebro ocasionalmente desarrollan impulsos anormales. En la epilepsia, el patrón normal de la actividad neuronal se altera, causando sensaciones, emociones y comportamientos extraños, o en algunos casos, convulsiones, espasmos musculares y pérdida de la conciencia.

Glosario (continuación)

La(s) palabra(s)...	Significa(n)...
Esclerosis tuberosa	Una enfermedad multisistémica rara, que causa la aparición y crecimiento de tumores no malignos en el cerebro y en otros órganos vitales tales como los riñones, el corazón, los ojos, los pulmones y la piel. Comúnmente afecta el sistema nervioso central y sus síntomas incluyen convulsiones, retraso en el desarrollo, problemas del comportamiento, anomalías de la piel y enfermedades del riñón.
Estudios epidemiológicos	Estudios acerca del número de personas que sufren una determinada enfermedad o enfermedades, la localización de estas personas, los patrones de la enfermedad y los factores que contribuyen o causan la enfermedad o hechos relacionados dentro de ciertos grupos.
Gen	Segmentos de ADN que contienen la información para la producción de una proteína específica.
Plan Educativo Individualizado (IEP)*	Un conjunto por escrito de objetivos acerca de la educación o de las habilidades específicas para cada niño que se encuentra en un programa de educación especial, el mismo que es requerido por la ley. Este documento es un acuerdo entre la escuela y la familia acerca de cuáles son los objetivos educacionales del niño. Al IEP se lo revisa cada año y si es necesario, se lo modifica para cumplir tanto con las nuevas necesidades del niño como con las que han cambiado.
Prevalencia	El número de personas dentro de una población dada, con un trastorno o una enfermedad específica.
Retraso mental	Un término que se usa cuando una persona tiene ciertas limitaciones en el funcionamiento mental y en algunas habilidades tales como la comunicación, el cuidado personal y las habilidades sociales.

Glosario (continuación)

La(s) palabra(s)...	Significa(n)...
Síndrome de Rett	Generalmente es causado por mutaciones en el gen MECP2 que se encuentra en el cromosoma X. El síndrome de Rett es un trastorno en el desarrollo del cerebro que ocurre casi exclusivamente en niñas. Después de unos pocos meses de desarrollo aparentemente normal, las niñas afectadas demuestran problemas con el lenguaje, el aprendizaje, la coordinación y otras funciones cerebrales.
Síndrome del cromosoma X frágil	Es la forma más común de retraso mental hereditario. Una mutación en un solo gen, el gen <i>FMR1</i> localizado en el cromosoma X, causa este síndrome que puede ser pasado de una generación a la siguiente. Los síntomas del síndrome del cromosoma X frágil se deben a que el gen que ha mutado no puede producir suficiente cantidad de una proteína que es necesaria para que las células del cuerpo, especialmente las del cerebro, se desarrollen y
Sondeo del desarrollo	Un tipo de examen similar al examen físico que le practica el pediatra al niño, pero que se concentra en el desarrollo social, emocional e intelectual del niño. Este tipo de evaluación monitorea y grafica el desarrollo para establecer con seguridad si el niño está progresando de acuerdo con su edad.
Susceptibilidad	El estado de predisposición o sensibilidad a las manifestaciones de algo (como un patógeno, una enfermedad familiar o una droga) o la carencia de la habilidad para resistir dichas manifestaciones. Una persona que es susceptible tiene una mayor probabilidad de mostrar los síntomas de un trastorno.
Terapia de manejo del comportamiento	Un tipo de terapia que se centra en el manejo del comportamiento, es decir, tratando de cambiar los comportamientos no deseados por medio de recompensas, refuerzos y por medio de la confrontación con las cosas que pueden desencadenar la ansiedad, la incomodidad o el miedo, para sobreponerse a dichas repuestas no deseadas.

¿Cómo puedo involucrarme en algún estudio sobre el autismo?

Si usted está interesado en tomar parte en uno de los estudios de la Red CPEA, o si desea información adicional sobre alguno de los sitios CPEA, visite la página <http://www.nichd.nih.gov/autism/cpea.cfm>. Usted y su familia pueden participar en varios estudios diferentes pero solamente pueden participar en un estudio genético a la vez.

Para ver los estudios relacionados al autismo que están actualmente buscando participantes, vaya a la página <http://www.nichd.nih.gov/autism/research.cfm> y seleccione el enlace que dice "Autism clinical trials currently recruiting patients". También puede visitar la página electrónica <http://clinicaltrials.gov> o llamar al 1-800-411-1222 para obtener más información sobre los estudios financiados por el gobierno federal que están buscando participantes.

¿Adónde me puedo dirigir para obtener más información sobre el autismo?

Para obtener información adicional sobre la red CPEA, los estudios genéticos o las investigaciones sobre el autismo, comuníquese con el NICHD. El NICHD apoya y realiza investigaciones sobre temas relacionados con la salud de los niños, adultos, familias, y poblaciones, incluyendo el autismo y las discapacidades del desarrollo. La misión del NICHD es la de asegurar que cada persona nazca saludable y sea deseada, que las mujeres no sufran efectos perjudiciales del proceso reproductivo, y que todos los niños tengan la oportunidad de cumplir con su potencial para una vida saludable y productiva, libre de enfermedad o discapacidad, y de asegurar la salud, productividad, independencia y bienestar de todas las personas a través de una rehabilitación óptima. Usted puede comunicarse con el NICHD a través del **Centro de Recursos de Información del NICHD** al:

Correo: P.O. Box 3006, Rockville, MD 20847
Teléfono: 1-800-370-2943 (TTY: 1-888-320-6942)
FAX: 1-866-760-5947
Email: NICHDInformationResourceCenter@mail.nih.gov
 (Por favor ponga la palabra AUTISMO en la línea de la referencia)
Internet: <http://www.nichd.nih.gov/autism>

La Biblioteca Nacional de Medicina también proporciona información sobre los ASD en su página electrónica <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/autism.html>. El sitio electrónico del NIH también tiene información sobre los ASD en la página del Internet <http://health.nih.gov/result.asp/62>.