



TRANSCRIPCIÓN DEL VIDEO

Cómo entender el diagnóstico de trastorno del espectro autista

Las familias con un integrante con trastorno del espectro autista muchas veces buscan consejos sobre cómo manejar los numerosos y variados desafíos que pueden surgir. “Real Life Tips for Kids with Autism” (Consejos de la vida real para niños con autismo) es una serie de videos y recursos que presentan los expertos del Children’s Specialized Hospital.

El autismo es un trastorno de desarrollo neurológico que se caracteriza por discapacidades relacionadas con la comunicación social y comportamientos considerados problemáticos por su naturaleza restrictiva o repetitiva. Normalmente se nota desde la infancia temprana y causa discapacidades considerables en diferentes aspectos de la vida diaria. Al hablar de trastorno del espectro autista notará que la palabra “espectro” está allí porque se refiere a un amplio rango de funcionamiento. Nos centramos en problemas que involucran la comunicación social y que pueden variar desde niños que PARECEN no estar realmente interesados en otras personas, o que juegan muy solitarios, hasta los que les interesa mucho relacionarse con otras personas pero que realmente necesitan ayuda para desarrollar estas habilidades.

Al mencionar la dificultad para comunicarse, nos referimos específicamente a todo aquello que involucra tanto el lenguaje receptivo como el expresivo. Por lo tanto, dado que, como mencionamos, se trata de un amplio rango de funcionamiento, este puede variar desde personas que no se comunican de forma oral pero que pueden hacerlo de otras maneras, como lenguaje de señas, un dispositivo argumentativo o un sistema para el intercambio de imágenes, hasta personas que son muy articuladas y altamente verbales, pero que presentan una dificultad de comunicación más sutil, por ejemplo, el intercambio en una conversación social.

El comportamiento restrictivo o repetitivo al que nos referimos, puede manifestarse de muy diferentes formas. Pueden haber intereses que sean muy comunes. A una niña le pueden gustar los trenes pero desarrollar un interés muy, muy intenso. Puede presentar un interés tan intenso que le impida interactuar en ninguna otra forma de juego o que limite su forma de aprender de otras formas. En cambio, otros intereses pueden ser muy inusuales. En estos casos los intereses pueden estar excesivamente definidos y, algunas veces, tener una naturaleza muy particular. Los comportamientos pueden ser problemáticos porque pueden ser repetitivos y estereotipados. Algunas veces puede ver personas con el espectro autista agitando las manos en forma de aleteo, moviendo los dedos de manera diferente, caminando en punta de pie o sensibles a diferentes estímulos de tipo sensorial, como a sonidos, al tacto o a la sensación de objetos.

Algunas veces la conducta se puede caracterizar por presentar dificultades para manejar los cambios o hacer transiciones o para moderar o modular emociones. Así que pueden tener rabietas frecuentes o presentar comportamientos agresivos en ese respecto. Hay que tomar en cuenta que todo tipo de comportamiento en los seres humanos tiene una función. Algunas veces la función puede estar relacionada con la atención; otras, con el deseo de escapar, responder a un requerimiento, tener una naturaleza sensorial o buscar obtener algo específico y tangible. Algunas veces estos comportamientos no causan ningún daño. Por ejemplo, si alguien aletea las manos o se mueve de un lado a otro,

no perjudica a nadie en realidad. Sin embargo, algunas veces, el comportamiento puede ser realmente problemático, pudiéndose encontrar personas en el espectro autista con comportamientos de agresión hacia sí mismos. Además, debido al deseo de escapar a una determinada situación, en algunas oportunidades esto puede causarles frustración y dificultarles el proceso de comunicar lo que sienten de una manera más aceptable socialmente.

Existen deficiencias relacionadas con la socialización. Pueden variar de moderadas a graves. En el nivel moderado, con certeza puede encontrar personas dentro del espectro autista que desarrollan relaciones muy cercanas y significativas. Pueden casarse y tener hijos. Sin embargo, pueden presentar algunas dificultades subyacentes para comprender señales sociales y realmente deben esforzarse por mantener una buena comunicación con sus parejas. Y esta deficiencia puede presentarse también en un nivel muy grave. Presentan una dificultad tal para comunicarse que crean su propio mundo. Así pues, en todos los casos de trastorno del espectro autista existe algún grado de deficiencia. Sin embargo, la cantidad de apoyo que necesitará varía desde moderado hasta considerable. También varían sus habilidades cognitivas. Las personas con trastorno del espectro autista pueden presentar una deficiencia INTERNA grave, mientras otros pueden presentar habilidades cognitivas de alto nivel y ser muy funcionales. De igual manera, existe una gran variedad de profesiones y empleos. Algunos tienen cargos de mucha responsabilidad y son muy exitosos en sus campos elegidos. Y otros, siempre necesitarán mucho apoyo en todos los aspectos de su vida.

Con respecto a lo que se conoce sobre la causa de trastorno del espectro autista, dado que se trata de un rango, probablemente no tenga una sola causa. Cada vez hay más investigaciones en curso para determinar las causas de trastorno del espectro autista. En cuanto a las señales tempranas de autismo, estas son algunas que podemos notar: no presentar balbuceo antes de los 12 meses; no decir ninguna palabra simple antes de los 16 meses; no combinar palabras antes de los dos años; no responder al escuchar su nombre antes del año; no señalar ni hacer gestos antes del año. También existen otros comportamientos o hitos del desarrollo que son considerados señales de advertencia, sin importar cuándo ocurran. La pérdida de habilidades; por ejemplo, perder el lenguaje, a cualquier edad, es una señal de advertencia que se debe consultar con un proveedor de atención médica.

Algunas otras características que consideramos posibles señales de advertencia son el poco contacto visual y no compartir la diversión. Cuando somos niños, y digamos que nos sentimos realmente emocionados por algo que vemos o nos interesa, normalmente lo que hacemos es señalarlo para mostrarle a las otras personas lo que nos emociona o utilizamos palabras para comunicar lo que nos emociona; o, al menos, vemos a la persona y al objeto y luego comprobamos si la persona ha visto el objeto que tratábamos de mostrarle. La incapacidad de hacer esto se determina como no poder demostrar goce o falta de goce. Esto es una señal de advertencia importante de posible trastorno del espectro autista. Es importante saber que, aunque todo lo anterior son señales de advertencia importantes, no hay ningún comportamiento o falta de hito de desarrollo que caracterice al trastorno del espectro autista.

Si bien es maravilloso que exista tanta consciencia y alcance en relación a esta condición, el problema es que no todo lo que uno lee al respecto es realmente legítimo o está avalado por la ciencia. Este es uno de los motivos por el cual estamos haciendo esta serie de videos para asegurarnos de que las personas cuenten con información fiable. No solo que dispongan de consejos de la vida real para ayudarlos en el mundo real, sino además, que cuenten con evidencia y apoyo científico. Al igual que cualquier otra deficiencia o condición, puede presentar más de una. Es posible tener trastorno del espectro autista y comorbilidad. Las comorbilidades comunes que se presentan con el trastorno del espectro autista pueden incluir ansiedad y otros trastornos del estado de ánimo y el trastorno de déficit de atención. Muchas personas con trastorno del espectro autista tienen dificultades para dormir. Muchas presentan problemas gastrointestinales y, otras, alergias. Entonces, es posible presentar más de una condición. Las personas pueden tener un diagnóstico de trastorno del espectro autista de muchas maneras. En algunos casos, el proveedor de atención médica o el pediatra son la primera persona en expresar la inquietud. La Academia Estadounidense de Pediatría alienta a todos los pediatras a evaluar a todos sus pacientes específicamente sobre trastorno del espectro autista entre los 18 y los 24 meses, cuando uno de los padres o

algún familiar exprese alguna inquietud. Muchas veces, son los padres o un familiar los primeros en expresar una inquietud y se les alienta firmemente a analizarla con su proveedor de atención médica o con su preescolar, guardería o distrito escolar. Algunas veces, es el proveedor de guardería quien expresa preocupación por el niño; y una de las cosas que nos estamos esforzando en hacer es alentar a todos los proveedores de guardería a evaluar a todos los niños de sus programas con respecto al desarrollo, y específicamente en materia de autismo.

Es importante obtener el diagnóstico, y uno de los motivos por los que es importante es para comprender mejor lo que sucede y también para informarlo a los demás. Contar con un diagnóstico le permite conectarse con otras personas y servicios necesarios. Esto le ayuda a darse cuenta de que no está solo; aunque puede ser difícil cuando alguien tiene por primera vez la inquietud de que el niño podría tener autismo. Es difícil dar ese primer paso y buscar la evaluación para obtener el diagnóstico. Es un paso realmente importante porque es el que inicia todo el proceso para asegurarse de que el niño obtenga la intervención apropiada para que así, a través de ella, pueda alcanzar todo su potencial. Uno de los motivos por los que es importante diagnosticar el trastorno del espectro autista lo más pronto posible es garantizar que el niño reciba la intervención temprana apropiada y necesaria. Esto ayuda a que muchas personas logren su máximo funcionamiento. Cualquier persona puede buscar intervención temprana.

El primer paso sería contactar a la agencia del estado para programar una evaluación de intervención temprana. No es necesario un diagnóstico para que usted pueda calificar para recibir servicios de intervención temprana. Por lo tanto, realmente invito a cualquier persona con un niño entre 0 y 3 años, y que tenga alguna inquietud con respecto a su desarrollo o comportamiento, a evaluarlo para determinar si puede calificar o beneficiarse de los servicios de intervención temprana. Las personas con trastorno del espectro autista tienden a aprender muy bien a través del análisis aplicado del comportamiento, una de las formas de tratamiento. Y este tratamiento es tan exitoso y efectivo porque desglosa los comportamientos en pasos pequeños. Lo importante sobre el rango de edad es asegurarse de que el niño tenga la calidad de vida más positiva posible, y esto es muy importante para alentarlo a participar en la comunidad.

Sin importar la comunidad, deseamos alentar la inclusión significativa. Y esto significa no solo las habilidades y comportamientos que deben tener las personas con autismo, sino las habilidades, apoyos y actitudes que el resto de la comunidad necesita tener para apoyarlas a ellas, a sus familias y para apoyarse entre sí. Realmente requiere esfuerzo. Cuando hablamos sobre trastorno del espectro autista nos referimos a esto como un viaje. Esto es algo más complejo de lo que parece. No se trata simplemente de obtener un diagnóstico y actuar en consecuencia. Se trata de un viaje que durará toda la vida. En el Children's Specialized Hospital realmente queremos acompañarlo en este viaje para apoyarlo y asegurarnos de que la persona obtenga todos los servicios y apoyos que necesita. Entonces, no solo lo acompañamos en el diagnóstico, sino mientras recibe los diferentes servicios y estamos aquí para apoyar a toda la familia para que continúen este viaje juntos.



A través de una asociación con Kohl's Cares, Children's Specialized Hospital está mejorando el acceso a la atención para niños con necesidades especiales de atención de salud.



RWJBH.org/csh