



## FAMIPED

**Familias, Pediatras y Adolescentes en la Red. Mejores padres, mejores hijos.**

# Los padres y los trastornos de tipo autista

**Autor/es:** José Galbe Sánchez-Ventura y Grupo PrevInfad. Pediatra. CS Torrero La Paz, Zaragoza.

[Volumen 4. Nº 1. Febrero 2011](#) <sup>[1]</sup>

***La narración que sigue forma parte de un escenario de ficción pero que pertenece a la realidad cotidiana de nuestras consultas.***

***Es para todos un reto tratar de aproximarnos a este universo tan poco conocido y comprendido. Tenemos que agradecer a los niños con autismo su original y maravillosa forma de contemplar el mundo, que les hace ser unas personas únicas y valiosas.***

Hola:

Somos Carmen y Manuel, de 32 y 34 años, respectivamente; tenemos un hijo, David, de 22 meses. El embarazo y el parto fueron normales. Cuando nació David, fuimos enseguida al pediatra, en la primera semana de vida. Hicimos todo lo que nos recomendaron en el Centro de Salud. Durante el primer año, todo fue bien, aunque la crianza de David nos supuso un importante desgaste por el hecho de ser primerizos. En la revisión de los 18 meses, el pediatra nos preguntó muchas cosas acerca del desarrollo de David. Recuerdo, incluso, que, en un momento determinado, sacó unos juguetes, pelotas, muñecos... y se los dio a David para que jugara. David estaba ese día un poco cansado; no les hizo caso y lloró muchísimo. Al pediatra le chocó mucho que David no jugase con la pelota ni con los muñecos, y que no hiciese el gesto de señalar con el dedo. También nos preguntó varias veces si nos miraba y si señalaba cosas. La verdad es que durante el primer año no tuvimos ninguna preocupación con David, aparte del hecho de comer y de dormir mal, pero ahora estábamos un poco desconcertados. El pediatra nos ha citado de nuevo dentro de un mes y nos ha dicho que repetirá las pruebas. También comentó que, de seguir así, tendríamos que hacer una valoración completa por parte de un neuropediatra y remitirlo a una unidad de Atención Temprana. Ahora, todo son dudas y temores para nosotros, y no sabemos qué pensar.

***¿Puede tener David un problema de Autismo?***

R: Con los datos que aporta este relato se hace imprescindible realizar una valoración completa. En primer lugar, es necesario valorar los antecedentes familiares, aunque, por lo que se dice, no parece que haya nadie en la familia que tenga un problema de autismo o trastornos relacionados. Sabemos que los

hasta el 5%. Por otro lado, hay algunos hechos del desarrollo de David que pueden hacer necesaria una valoración especializada, como es el hecho de que no señale, que no juegue con pelotas ni con otros juegos y, sobre todo, que no mire a la cara a sus padres. De todo ello, lo más importante es el hecho de no mirar a sus padres cuando está en un entorno desconocido; esto es lo que los psicólogos conocen como Atención compartida.

### ***¿Qué tipo de pruebas hay que realizarle a David?:***

R: En principio hay que asegurarse del tipo de conductas sospechosas de Trastorno autista que presenta David. Para esto, y en una primera valoración, su pediatra necesita realizar un cuestionario básico, como es el M-CHAT (Ver tabla 1). Hay varios cuestionarios de este tipo, pero el más utilizado es el M-CHAT. Es muy fácil; se trata de un cuestionario de 23 preguntas. Tenéis que contestar sí o no a cada una de las preguntas que os proponen. Naturalmente, luego hay que repasarlo con el pediatra para matizar, aclarar términos y saber si realmente las respuestas son las que habéis puesto o no. Otra forma de valoración inicial es hacer uso de los signos de alarma que figuran en la Tabla 2. En cualquier caso, será el pediatra el encargado de decirnos cuál es el resultado del test.

### ***¿Si esta primera valoración resulta anormal, cuáles son los pasos a seguir?:***

R: En este caso, la probabilidad de que el niño presente un trastorno de tipo autista es de alrededor del 30%, si no hay otros datos anormales, pero puede subir hasta el 70% si hay alguna sospecha de anomalía sobre el comportamiento por vuestra parte, o hubiera antecedentes familiares. Lo correcto, en este caso, sería iniciar un proceso de estudio, al tiempo que se comienza con la Atención Temprana. También puede ocurrir que no se llegue al diagnóstico de trastorno de tipo autista, pero que el niño presente un trastorno inespecífico del desarrollo o un trastorno del lenguaje. En cualquier caso, remitir al niño a un Servicio de Atención Temprana será igualmente adecuado y beneficioso.

### ***¿Esto significa pruebas en el hospital?:***

R: Sí, pero se harán en la consulta externa del hospital, porque no hará falta ingresarlo; tan sólo evaluar su metabolismo y algunas pruebas de genética. Quizás, también haya que hacer algún tipo de prueba de imagen, como es una resonancia magnética del cerebro. Aunque es poco probable que estas pruebas estén afectadas, hay que hacerlas igualmente; hay casos de niños que tienen asociados otros trastornos, y en ellos es más posible encontrar algo anormal en estos estudios. En el caso de David, parece poco probable que tenga otros trastornos añadidos.

### ***¿Y eso de la Atención Temprana, qué es?:***

R: Es un conjunto de técnicas realizadas por un equipo de psicólogos, logopedas y fisioterapeutas, destinadas a mejorar o a estimular aquellas áreas del desarrollo que muestren cierto retraso o no se desarrollen adecuadamente.

### ***¿Qué es realmente el autismo?***

R: Es un trastorno del desarrollo que se define por tres características esenciales: trastorno de la comunicación tanto verbal como no verbal, trastorno de las conductas de reciprocidad social y trastorno de la capacidad simbólica de la conducta. Dicho de otra manera, alteraciones en la comunicación, en la expresión mediante gestos y en el juego simbólico. Además, suelen darse conductas poco flexibles o reiterativas.

### ***¿Tendrá retraso mental?***

R: El concepto de retraso mental no se puede aplicar a los trastornos de tipo autista. A las personas con autismo y trastornos relacionados, lo que les ocurre es que su comunicación es escasa y diferente. En muchos casos, sus intereses son también diferentes. Todo ello hace que su proceso de desarrollo y aprendizaje sea totalmente distinto. Se dan también casos de capacidades extraordinarias, si bien, todos ellos tienen más o menos afectada su capacidad de relación social.

Uno de los hechos más importantes que nos marcarán el futuro del niño es su capacidad o no para desarrollar un lenguaje comunicativo útil. Es importante descubrir qué medio prefiere el niño para comunicarse; con frecuencia pueden hacerlo a través de dibujos o pictogramas. Una vez encontrada una vía de comunicación, podemos encauzar mejor el proceso educativo.

### ***¿Tiene curación el autismo?:***

R: Si finalmente David tuviera un trastorno de tipo autista, esto no tiene una curación como la tiene una apendicitis, no. Habrá que asumir que el niño tiene áreas con capacidades normales o incluso superiores y otras que son más deficitarias, y habrá que estimular aquellas áreas en las que podamos obtener ganancias. El tratamiento es básicamente educativo, para enseñarle aquellas cosas básicas que no pueda aprender. Es posible que su comunicación sea más que nada visual, a través de dibujitos o pictogramas, como ya se ha comentado. En muchos casos, a través de estos pictogramas se logra una comunicación más que aceptable. No obstante, el autismo es una situación que puede hacer dependiente de por vida a una persona.

### ***¿Y los tratamientos médicos?***

R: Algunos tratamientos pueden ser utilizados para mejorar las conductas agresivas o las manías, cuando las hay. Los médicos tienden a utilizar antipsicóticos atípicos, que deben ser siempre prescritos por profesionales expertos. El manejo de estos niños durante los procedimientos médicos es diferente al de otros niños, porque muchos de ellos tienen un umbral de dolor más bajo; esto debe tenerse en cuenta por dentistas, cirujanos, etc. También, su comportamiento en algunas situaciones, como las que se dan en las salas de espera, puede provocarles ansiedad e irritación y los equipos médicos deben adaptarse a estas personas.

### ***¿Y los tratamientos novedosos?:***

R: Hay siempre muchas noticias sobre éxitos fabulosos de tratamientos alternativos o heterodoxos para curar el autismo, como las dietas sin gluten, sin caseína u otro tipo de tratamientos de efectos no demostrados y que pueden causar otros problemas. Es necesario siempre buscar un médico competente, que os pueda informar bien y proteger de estos tratamientos maravillosos pero no demostrados.

A veces los padres necesitáis una segunda opinión médica. Lo mejor en estos casos es plantearlo abiertamente a los responsables de la atención sanitaria de vuestro hijo ya que también ellos podrán orientaros sobre cuáles son los centros más adecuados y cuáles pueden no ser tan recomendables.

### ***¿Y nosotros los padres, qué podemos hacer?***

R: Asumir la existencia de una discapacidad de un hijo no es tarea fácil; a veces lleva toda la vida. Si, finalmente, tu hijo es diagnosticado de Trastorno autista, iréis descubriendo, poco a poco, que vuestro hijo tiene también capacidades sorprendentes y maravillosas, sin duda diferentes a las de todos los demás, que le hacen ser una persona única y valiosa. Es cierto, es duro asumir la dependencia de vuestro hijo. Es importante intentar llevar una vida lo más normal posible de pareja, de familia, de amigos, porque al final será eso lo que va a hacer feliz a vuestro hijo. Si, finalmente, el diagnóstico es de Trastorno autista, os aconsejamos entrar en contacto con la Asociación más próxima, que sin duda os ayudarán mejor que nadie a comprender y manejar los problemas de cada día y, sobre todo, a no sentirnos gente rara.

### ***¿Podemos tener otros hijos con el mismo problema?:***

R: El autismo tiene un riesgo pequeño, pero no despreciable, de recurrencia en otros hijos; como de un 4-5%. Sólo vosotros podéis decidir.

### ***¿Es muy frecuente?***

R: Globalmente, entre todas sus formas, que son muy variadas, hoy en día se considera que hasta un 1% de la población tiene algún problema relacionado con el autismo. Por lo tanto, es un problema cada vez más frecuente y visible.

### ***¿Existen otras formas?***

R: Sí. Aparte de la forma clásica, existen otras formas clínicas, digamos que menores, de personas que desarrollan lenguaje y no tienen retraso mental. Pueden, incluso, ser superdotados en algunas áreas, aunque siempre serán raros o peculiares para las relaciones sociales; son cuadros denominados autismo sin deficiencia cognitiva y, también, el denominado síndrome de Asperger. Los trastornos específicos del lenguaje son también cuadros relacionados de una manera u otra con los trastornos de tipo autista. Existen también trastornos inespecíficos del desarrollo que no encajan en el concepto de tipo autista pero que pueden compartir algunos aspectos del mismo. Cada niño, por lo tanto, precisará de un programa personalizado de atención global.

INSTRUMENTO DE VALORACIÓN M-CHAT (FORMATO PARA LOS PADRES) Y COMPENDIO DE SEÑALES DE ALERTA DETEA EN:

<http://www.aepap.org/previnfad/autismo.htm> [2]

Direcciones de interés:

<http://www.youtube.com/watch?v=aviGMwGRsr0> [3]

[http://www.metacafe.com/watch/2652814/mon\\_petit\\_frere\\_de\\_la\\_lune/](http://www.metacafe.com/watch/2652814/mon_petit_frere_de_la_lune/) [4]..

<http://www.guiasalud.es/egpc/autismo/resumida/apartado06/aspectos01.html> [5]

<http://www.autismspeaks.org/> [6]

<http://www.autismo.org.es/AE/default.htm> [7]