

# Autismo: ¿Debería mi hijo tomar medicamentos para las conductas desafiantes?



Una ayuda para la toma  
de decisiones de padres  
de niños con un trastorno  
del espectro autista



*Este kit de herramientas fue financiado en parte por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU., la Administración de Servicios y Recursos de Salud y el Programa de Investigación de Salud Materno Infantil.*

## Contenido

*Si usa una computadora, haga clic en el título a continuación para ser redireccionado al contenido deseado*

¿Cómo puede ser útil una ayuda para la toma de decisiones? .....	3
¿Es adecuada para usted esta ayuda para la toma de decisiones? .....	3
➤ Esta ayuda para la toma de decisiones es para usted si... .....	3
➤ Usar esta ayuda para la toma de decisiones puede ayudarlo a.....	3
¿Cuáles son las opciones? .....	4
Comparación de las opciones .....	5
Consideración de los riesgos y los beneficios personales .....	6
Determinación de los valores personales .....	8
➤ Primero debe considerar los motivos <i>PARA</i> darle medicamentos a su hijo .....	8
➤ Después, debe considerar algunos motivos para <i>NO</i> darle medicamentos a su hijo.....	9
¿Por cuál se inclina? .....	10
¿QUÉ NECESITA PARA SENTIR QUE ESTÁ LISTO PARA TOMAR UNA DECISIÓN? .....	10
¿Cuáles son mis opciones?.....	11
➤ Ahora que ya revisé la información, ¿cuáles son mis opciones? .....	11
➤ ¿Qué tan seguro está de su decisión?.....	11

## INFORMACIÓN ADICIONAL

Preguntas frecuentes sobre el autismo .....	13
➤ ¿Qué es el autismo? .....	13
➤ ¿Qué causa el autismo? .....	13
➤ ¿Hay una cura para el autismo? .....	13
➤ ¿Cuáles son los síntomas principales del autismo? .....	14
➤ ¿Cuáles son los resultados a largo plazo de los niños con autismo? .....	14
➤ ¿Hay problemas médicos y de salud comunes? .....	14
Medicamentos y efectos secundarios.....	15
➤ Medicamentos usados .....	15
➤ Efectos secundarios de los medicamentos .....	15
➤ Motivos comunes para recomendar medicamentos .....	15
➤ Tabla de opciones estándar de medicamentos y sus posibles efectos secundarios .....	16
Además de los medicamentos, ¿cuáles son las otras opciones? .....	17
Historias personales de las familias .....	18
Preguntas que las familias deberían hacer a los proveedores .....	20

Este kit de herramientas fue creado como un formulario electrónico, puede llenarlo en su computadora (no necesita conexión a Internet). Puede ingresar y hacer seguimiento de sus respuestas si hace clic en las listas de verificaciones y dentro de los cuadros etiquetados como "texto abierto". Haga clic en los hipervínculos para navegar por el documento. **NO OLVIDE** guardar el documento en su computadora o imprimirlo para que usted o su proveedor lo usen como referencia. Además, puede preferir imprimir y llenar el documento con lápiz.

## ¿CÓMO PUEDE SER ÚTIL UNA AYUDA PARA LA TOMA DE DECISIONES?

Una ayuda para la toma de decisiones puede ser útil cuando trabaja con el proveedor de atención de salud de su hijo para tomar decisiones médicas importantes. No siempre hay una decisión "correcta". La ayuda para la toma de decisiones puede permitirle comprender los posibles riesgos y beneficios de los diferentes tratamientos. Lo ayudará a decidir lo que es más importante para usted y su familia, y a elegir una opción. *El objetivo de una ayuda para la toma de decisiones es ayudarlo a trabajar junto con el proveedor de atención de salud de su hijo para elegir un tratamiento que satisfaga sus necesidades y respete sus valores.*

## ¿ES PARA USTED ESTA AYUDA PARA LA TOMA DE DECISIONES?

- ✓ ¿Está pensando en que su hijo con autismo\* tome medicamentos para las conductas desafiantes?
- ✓ ¿El proveedor de atención de salud de su hijo le propuso usar medicamentos?

Esta ayuda para la toma de decisiones fue diseñada para ayudarlo a decidir si administrar o no medicamentos a su hijo.

### ➤ Esta ayuda para la toma de decisiones es para usted si...

- es padre o cuidador de un niño con autismo que además presenta conductas desafiantes;
- desea obtener más información sobre los medicamentos que se usan para la conducta;
- desea participar en la toma de decisiones sobre los tratamientos para su hijo.

Algunas familias pueden usar esta ayuda para la toma de decisiones luego de que un profesional sugiere el uso de medicamentos como una opción de tratamiento. Otras familias pueden usar esta ayuda para la toma de decisiones antes de reunirse con un proveedor de atención de salud para consultar sobre el uso de medicamentos. Puede ser útil compartir información de esta decisión con un proveedor de atención de salud. Podría ayudarlo a hablar sobre sus valores y sobre la conducta de su hijo.

### ➤ Usar esta ayuda para la toma de decisiones puede ayudarlo a...

- obtener información sobre el autismo y las conductas problemáticas comunes;
- obtener información sobre los posibles beneficios y riesgos del uso de medicamentos;
- dejar en claro lo que es importante para usted cuando toma una decisión sobre el uso de medicamentos;
- tomar una decisión sobre administrarle o no medicamentos para la conducta a su hijo.

*\*En este kit de herramientas, el término "autismo" se usará para describir a niños con todos los tipos de trastornos del espectro autista, como trastorno autista, síndrome de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo sin especificar (PDD-NOS, Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified).*

### Condiciones de uso

Esta ayuda para la toma de decisiones contiene solo información general. No tiene la intención de ser un consejo médico. Es importante que trabaje junto con el proveedor de atención de salud de su hijo para determinar las necesidades médicas individuales de su hijo.

## ¿CUÁLES SON LAS OPCIONES?

1. Tratar las conductas problemáticas con medicamentos.
2. No usar medicamentos. Probar otras formas para mejorar la conducta.
3. Tratar los problemas de conducta con una combinación de medicamentos y otros tratamientos.

### ***Puntos clave de esta ayuda para la toma de decisiones***

➤ **Las terapias educacionales y conductuales son los principales tratamientos para niños con autismo.** Solo se debería considerar el uso de medicamentos después de probar estas terapias. Debería continuar con las terapias educacionales y conductuales incluso si se agregan medicamentos como tratamiento.

➤ **Los medicamentos no curan el autismo.**

➤ **Los medicamentos pueden ayudar con las conductas desafiantes,** como hiperactividad, rabieta, problemas de sueño o ansiedad. Esto hace que sea más fácil participar en la vida familiar, las actividades de la comunidad o los programas escolares. Esto podría hacer que su hijo se sienta más cómodo o pueda aprender mejor. Los medicamentos no ayudan a todos los niños con autismo. Incluso si ayudan, por lo general los medicamentos no eliminan por completo la conducta problemática. Además, no se puede tratar con medicamentos cada conducta problemática.

➤ **Es importante que pruebe solo un tratamiento nuevo para la conducta a la vez.** Esto permite que las familias y el equipo de atención de salud estén al tanto de los tratamientos que ayudan y los tratamientos que generan problemas.

➤ **Los medicamentos tienen efectos secundarios.** Algunos niños pueden tomarlos sin problemas. El tipo y la gravedad del efecto secundario dependen del medicamento escogido y de la respuesta del niño. Se usan distintos grupos de medicamentos. ([HAGA CLIC AQUÍ para revisar la Tabla de medicamentos](#) en la página 16)

➤ **Los medicamentos son costosos.** Esto va a depender del tipo de medicamento y si tiene seguro que pague la totalidad o parte del costo del medicamento. Puede probar el uso de medicamentos por un tiempo para ver si es de ayuda. En ocasiones, el beneficio compensa el costo que tiene para usted.

➤ **Es importante trabajar con un proveedor de atención de salud.** Si decide que su hijo debe tomar medicamentos, obtener información sobre ellos le ayudará a disminuir los riesgos. Es importante que se sienta cómodo cuando hable con el proveedor de atención de salud, ya que debe saber sobre los otros tratamientos que ha probado o que sigue actualmente. También es útil compartir información del equipo de la escuela de su hijo y de otras personas que trabajan con su hijo o lo cuidan. ([HAGA CLIC AQUÍ para leer la lista de preguntas sugeridas](#) en la página 20).

### ***Preguntas frecuentes:***

¿Qué es el autismo?

¿Cuáles son los medicamentos que se usan para tratar a los niños con autismo?

¿Cuáles son los efectos secundarios de estos medicamentos?

¿Por qué su proveedor de atención de salud podría recomendar estos medicamentos?

¿Qué puede hacer para ayudar a su hijo sin el uso de medicamentos?

[HAGA CLIC AQUÍ para leer "¿Qué es el autismo?"](#) en la página 13.



[HAGA CLIC AQUÍ para leer sobre los "Medicamentos usados"](#) en la página 15.

[HAGA CLIC AQUÍ para leer sobre los "Efectos secundarios"](#) en la página 15.

[HAGA CLIC AQUÍ para leer algunos de los "Motivos"](#) en la página 15.

[HAGA CLIC AQUÍ para leer sobre las opciones "Sin el uso de medicamentos"](#) en la página 17.

## COMPARACIÓN DE LAS OPCIONES

	Tomar medicamentos (para la conducta)	No tomar medicamentos (para la conducta)
<p><b>¿Qué es lo que por lo general involucra?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtiene información sobre los medicamentos. Obtiene información sobre los síntomas que pueden tratar. Obtiene información sobre los efectos secundarios a los que debe estar atento.</li> <li>• Administra los medicamentos todos los días.</li> <li>• Habla con el equipo de la escuela, el equipo de salud y otras personas que trabajan con su hijo para ver qué tan eficaces son los medicamentos.</li> <li>• Está atento a los efectos secundarios de su hijo.</li> <li>• Se reúne regularmente con su proveedor de atención de salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede trabajar con su proveedor de atención de salud y otras personas para determinar si los problemas de salud u otros factores pueden empeorar la conducta.</li> <li>• Puede considerar otras formas de enseñar la conducta deseada y disminuir la conducta problemática.</li> <li>• Puede buscar otras formas de disminuir el estrés familiar. Puede pedir ayuda a su familia y amigos. Puede buscar un relevo u otros apoyos en la comunidad para ayudar a su hijo y a su familia.</li> </ul>
<p><b>¿Cuáles son los beneficios? (Pros)</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Su hijo podría estar menos irritable.</li> <li>• Podrían mejorar las conductas problemáticas.</li> <li>• Su hijo podría desenvolverse mejor en el hogar, la escuela y la comunidad.</li> <li>• Su hijo y su familia podrían dormir mejor.</li> <li>• Su hijo podría llevarse mejor con otros niños.</li> <li>• Podría sentir que hace todo lo posible por su hijo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evita los costos y los posibles efectos secundarios de los medicamentos.</li> <li>• No tendrá que preocuparse por usar medicamentos.</li> <li>• Evita la incertidumbre de probar medicamentos.</li> <li>• Si las conductas siguen siendo un problema, puede probar con medicamentos más adelante.</li> <li>• Podría buscar otros tratamientos para las conductas problemáticas.</li> </ul>
<p><b>¿Cuáles son los riesgos? (Contras)</b></p> 	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los medicamentos no van a curar el autismo.</li> <li>• Es posible que los medicamentos no sean eficaces para todos los niños con autismo.</li> <li>• Los medicamentos pueden ser muy costosos.</li> <li>• Su hijo podría presentar efectos secundarios del medicamento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La conducta problemática puede generar estrés en la familia, la escuela y en el niño.</li> <li>• La conducta puede continuar o empeorar.</li> <li>• Su hijo podría ser excluido de varias actividades familiares, escolares o comunitarias.</li> <li>• Es posible que el rendimiento escolar de su hijo no sea tan bueno.</li> <li>• Su hijo podría presentar más dificultades que otros niños.</li> </ul>

¿Le interesa saber lo que decidieron hacer otras familias? Muchas otras familias han enfrentado esta decisión. Estas historias personales podrían ayudarlo.

[HAGA CLIC AQUÍ para leer las Historias personales](#) en la página 18.

## CONSIDERACIÓN DE LOS RIESGOS Y LOS BENEFICIOS PERSONALES

Si está pensando en el uso de medicamentos para su hijo, es importante que nombre las conductas que provocan la mayoría de los problemas. Los medicamentos no ayudan con todos los tipos de conductas. Por lo general, los medicamentos se usan cuando las conductas generan problemas graves. Le recomendamos preguntar a otras personas que pasan tiempo con su hijo qué conductas observan.

✓ **Marque las conductas que son un problema para su hijo.**

### Conductas y síntomas que podrían mejorar con medicamentos

<input type="checkbox"/>	Hiperactividad (alto nivel de actividad, "en constante movimiento", inquieto, nervioso)
<input type="checkbox"/>	Intervalos breves de atención
<input type="checkbox"/>	Impulsividad (actúa sin pensar)
<input type="checkbox"/>	Irritabilidad (mal genio, demasiado susceptible)
<input type="checkbox"/>	Agresividad
<input type="checkbox"/>	Se daña a sí mismo
<input type="checkbox"/>	Rabietas
<input type="checkbox"/>	Pensamientos repetitivos (piensa en lo mismo una y otra vez)
<input type="checkbox"/>	Conductas repetitivas
<input type="checkbox"/>	Problemas para dormir
<input type="checkbox"/>	Tics
<input type="checkbox"/>	Ansiedad (demasiados miedos o preocupaciones)
<input type="checkbox"/>	Depresión (desánimo, tristeza)

### Conductas y síntomas que por lo general no se pueden mejorar

<input type="checkbox"/>	No sigue instrucciones
<input type="checkbox"/>	Conductas de negación (dejarse caer, huir)
<input type="checkbox"/>	Aprendizaje lento
<input type="checkbox"/>	No habla, pocas habilidades de comunicación
<input type="checkbox"/>	Falta de habilidades sociales

### Otras conductas o síntomas que no se indicaron anteriormente:

*\*Le recomendamos imprimir esto para sus registros\**

**Es importante que hable con su proveedor de atención de salud.** Es necesario que usted sepa si él cree que los medicamentos pueden ser eficaces. Es importante que esté al tanto de los detalles sobre los medicamentos que podría usar. Algunas familias consideran útil escribir las preguntas para analizarla con su proveedor de atención de salud. [HAGA CLIC AQUÍ para leer la lista de preguntas sugeridas](#) (en la página 20) para tener una idea de las preguntas que recomendamos hacer.

## CONSIDERACIÓN DE LOS RIESGOS Y LOS BENEFICIOS PERSONALES (CONTINUACIÓN)

Por lo general, los medicamentos solo se usan cuando las conductas generan problemas graves para su hijo. Aunque las conductas pueden generar problemas para su hijo de diferentes maneras. Esto podría ayudarlo a considerar cómo la conducta afecta a su hijo y su familia.

	Se inclina a usar medicamentos	No sabe	Se inclina a no usar medicamentos
¿Mejora la conducta?	La conducta de mi hijo no mejora con tratamientos que no usan medicamentos.	La conducta de mi hijo mejora un poco con tratamientos que no usan medicamentos.	La conducta de mi hijo mejora con tratamientos que no usan medicamentos.
¿Aprendizaje?	La conducta de mi hijo dificulta bastante su aprendizaje.	La conducta de mi hijo dificulta un poco su aprendizaje.	La conducta de mi hijo no es un problema para su aprendizaje.
¿Problemas en la escuela?	La conducta de mi hijo genera muchos problemas en la escuela.	La conducta de mi hijo genera pocos problemas en la escuela.	La conducta de mi hijo no genera problemas en la escuela.
¿Estrés familiar?	La conducta de mi hijo genera mucho estrés familiar.	La conducta de mi hijo genera poco estrés familiar.	La conducta de mi hijo no genera estrés familiar.
¿Paseos?	La conducta de mi hijo hace muy difícil que lo lleve a tiendas, a la iglesia y a otros lugares o actividades. Casi nunca lo llevo de paseo.	La conducta de mi hijo dificulta un poco llevarlo de paseo, pero aun así lo hago.	Puedo llevar a mi hijo de paseo sin problema.
¿Es fastidioso para sí mismo?	Los síntomas de mi hijo lo fastidian bastante. Parece infeliz, intranquilo o incómodo.	Los síntomas de mi hijo lo fastidian un poco. <b>O</b> No sé si lo fastidian.	No creo que sus síntomas fastidien a mi hijo.
¿Otro? (texto abierto)			

*Le recomendamos compartir la información anterior con el proveedor de atención de salud de su hijo. También podrían pedirle a usted o a los profesores de su hijo que llene formularios de clasificación de conducta. Esto permitirá que el equipo de su hijo sepa más sobre los problemas de conducta.*

## DETERMINACIÓN DE LOS VALORES PERSONALES

➤ **Primero debe considerar los motivos PARA darle medicamentos a su hijo:**

	Es muy importante para mí ★★★★★	Es levemente importante para mí ★★★	No es importante para mí ★
Creo que mi hijo puede sentirse mejor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que podrían mejorar las conductas problemáticas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los medicamentos podrían ayudar a mejorar el rendimiento de mi hijo en la escuela.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los medicamentos podrían ayudar a mejorar la conducta de mi hijo en el hogar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que nuestra familia podría tener menos estrés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi hijo y mi familia podrían dormir mejor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi hijo podría hacer amigos con más facilidad o podría participar en actividades con otros niños.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo lidiar con los efectos secundarios de los medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Quiero saber que hago todo lo posible por mi hijo, incluso si eso significa darle medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Hay otros motivos PARA usar medicamentos que no aparezcan en la lista? (texto abierto)			



➤ Después, debe considerar algunos motivos para **NO** darle medicamentos a su hijo:

	Es muy importante para mí ★★★★★	Es levemente importante para mí ★★★	No es importante para mí ★
Me preocupa que mi hijo pueda tener efectos secundarios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me preocupa que los medicamentos puedan tener efectos secundarios a largo plazo que aún no se descubren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me preocupa que las conductas problemáticas podrían no mejorar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El costo de los medicamentos será difícil para mi familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considero que hay otros tratamientos que son mejores para mi hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me sentiré mal por darle medicamentos a mi hijo. Si elijo darle medicamentos a mi hijo, me podría sentir incómodo si otros familiares o amigos no están de acuerdo con mi decisión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los medicamentos no van a curar el autismo de mi hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Para mi hijo será muy difícil tomar medicamentos. No quiero que mi hijo dependa de medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me preocupa que mi hijo pueda tener efectos secundarios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me preocupa que los medicamentos puedan tener efectos secundarios a largo plazo que aún no se descubren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Me preocupa que las conductas problemáticas podrían no mejorar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Hay otros motivos para NO usar medicamentos que no aparezcan en la lista? (texto abierto)			

## ¿POR CUÁL SE INCLINA?



**SE INCLINA  
A NO USAR  
MEDICAMENTOS**



**NO ESTÁ SEGURO**



**SE INCLINA  
A USAR  
MEDICAMENTOS**

## ¿QUÉ NECESITA PARA SENTIR QUE ESTÁ LISTO PARA TOMAR UNA DECISIÓN?

<input type="checkbox"/>	Revisar hechos → <a href="#">HAGA CLIC AQUÍ para leer las preguntas frecuentes sobre el autismo</a> en la página 13.
<input type="checkbox"/>	Revisar opciones → <a href="#">HAGA CLIC AQUÍ para leer sobre Comparación de opciones</a> en la página 5.
<input type="checkbox"/>	Recibir más apoyo → ¿De quién? __
<input type="checkbox"/>	Dedique más tiempo a pensar en su decisión.

<input type="checkbox"/>	Otro (texto abierto):
--------------------------	-----------------------

<input type="checkbox"/>	Preguntas (texto abierto):
--------------------------	----------------------------

<input type="checkbox"/>	Inquietudes (texto abierto):
--------------------------	------------------------------

**Recuerde:** El objetivo de esta ayuda para la toma de decisiones es ayudarlo a poner en orden sus valores y preferencias personales para que pueda comunicárselos a su proveedor.

## ¿CUÁLES SON MIS OPCIONES?

### ➤ Ahora que ya revisé la información, ¿cuáles son mis opciones?

<input type="checkbox"/>	Podría trabajar con el proveedor de atención de salud de mi hijo y permitir que mi hijo tome medicamentos para tratar la conducta o los síntomas emocionales.
<input type="checkbox"/>	Podría analizar más los medicamentos y otras opciones de tratamiento con el proveedor de atención de salud antes de tomar una decisión.
<input type="checkbox"/>	Podría analizar más los medicamentos y otras opciones de tratamiento con mi pareja y familia antes de tomar una decisión.
<input type="checkbox"/>	Podría decidir que mi hijo no tome medicamentos ahora y volver a pensar en esta opción en unos ____ meses más.
<input type="checkbox"/>	Podría decidir no usar medicamentos para las conductas desafiantes.

### ➤ ¿QUÉ TAN SEGURO ESTÁ DE SU DECISIÓN?

				
<b>PARA NADA SEGURO</b>		<b>ALGO SEGURO</b>		<b>MUY SEGURO</b>

Use este cuadro para anotar sus preguntas, inquietudes y los pasos siguientes:

***\*Le recomendamos imprimir esto para sus registros\****



**Recuerde:**

***El objetivo de esta ayuda para la toma de decisiones es que elija un tratamiento que satisfaga las necesidades y respete los valores de su hijo y su familia.***

**Creadores:**

Lynn Cole, MS, PNP, University of Rochester

Patricia Corbett-Dick, MS, PNP, University of Rochester

Diane Treadwell-Deering, MD, Baylor College of Medicine

Robin McCoy, MD, Oregon Health and Science University

Brianne Schmidt, RD, University of Rochester

Linda Howell, RN, BA, University of Rochester

La Red de Tratamiento del Autismo (ATN, Autism Treatment Network) es un programa financiado por Autism Speaks. Esta publicación fue posible gracias al acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 y la Beca n.º T73MC00050 de la Oficina de Salud Materno Infantil (MCHB, Maternal and Child Health Bureau), la Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA, Health Resources and Services Administration) y el Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, Department of Health and Human Services). El contenido es de responsabilidad exclusiva de los autores y no representan necesariamente la perspectiva oficial de MCHB, HRSA, HHS.

## INFORMACIÓN ADICIONAL

### PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE EL AUTISMO

#### ➤ ¿Qué es el autismo?

El autismo es un término general que se usa para describir un grupo de trastornos del desarrollo conocidos como el Trastorno generalizado del desarrollo (PDD, Pervasive Developmental Disorders) o Trastorno del espectro autista (TEA). Los trastornos en este grupo incluyen el trastorno autista, el trastorno generalizado del desarrollo sin especificar (PDD-NOS, Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified) y el síndrome de Asperger.

Muchas personas se refieren a este grupo como Trastornos del espectro autista (TEA). En esta ayuda para la toma de decisiones, el término autista se usa para referirse a todo el conjunto de trastornos.

Las personas con autismo tienen síntomas o dificultades en tres áreas.

1. Interacción social.
2. Lenguaje que se usa para la comunicación social.
3. Intereses o conductas repetitivas.

Los niños con autismo tienen una amplia gama de habilidades de desarrollo de aprendizaje y razonamiento. Algunas personas tienen habilidades promedio. Algunas personas tienen habilidades más desarrolladas en algunas o todas las áreas. Otras tienen muchas dificultades para razonar y aprender.

Las actividades diarias de los niños con autismo varían según cada niño. Los síntomas del autismo, la habilidad para razonar y aprender, las conductas y otros factores médicos pueden afectar el desempeño diario.

#### ➤ ¿Qué causa el autismo?

La causa exacta del autismo es desconocida. Algunos niños tienen autismo como parte de un trastorno genético, tal como síndrome X frágil, esclerosis tuberosa o síndrome de Angelman. También es probable que exponerse a ciertas enfermedades o químicos durante el embarazo se relacione con la causa del autismo.

Los cálculos actuales indican que **1 de cada 110 niños tiene autismo**. El autismo es más común en niños que en niñas.

La causa es desconocida para la mayoría de los niños. Los científicos creen que hay muchos factores. Algunos factores importantes son la genética, ya sea por sí misma o cuando se combina con la exposición a factores ambientales.

Si bien todos los niños con autismo tienen problemas en tres áreas principales, la aparición y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada niño; **dos niños con autismo no son exactamente iguales.**

#### ➤ ¿Hay una cura para el autismo?

No se conoce una cura para el autismo. El autismo es una enfermedad crónica. Con tratamiento, se espera una mejora en las habilidades con el tiempo. Algunos niños pueden mejorar lo suficiente para dejar de tener un diagnóstico de autismo.

## ➤ ¿Cuáles son los síntomas principales del autismo?

<b>Social</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Menos contacto visual, uso de gestos o expresiones faciales.</li><li>• Dificultad para comprender las emociones y los sentimientos de otras personas.</li><li>• Dificultad para jugar con niños de la misma edad.</li><li>• Problemas para hacer y mantener amigos.</li><li>• Comparten menos intereses con otras personas.</li></ul>
<b>Comunicación</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• No habla.</li><li>• Le cuesta aprender a hablar.</li><li>• Habla de forma inusual (repite cosas, sonidos de habla poco usuales).</li><li>• Dificultad para tener una conversación.</li><li>• Menos juegos de imitación y simulación.</li></ul>
<b>Conducta repetitiva</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Actividades o movimientos repetitivos (mecerse, girar, agitar las manos, mover los dedos).</li><li>• Intereses limitados, firmes y poco comunes (a menudo habla sobre el mismo tema o juega con los mismos artículos, sabe mucho sobre un tema).</li><li>• Juega con partes de un juguete en lugar de hacerlo con todo el juguete (por ejemplo, hace girar las ruedas de un automóvil de juguete).</li></ul>

## ➤ ¿Cuáles son los resultados a largo plazo de los niños con autismo?

El diagnóstico y el tratamiento a tiempo son muy importantes. Los resultados varían y son difíciles de predecir. Algunos niños desarrollan buenas habilidades de lenguaje y otros no desarrollan habilidades verbales. Algunos niños asisten a la escuela del vecindario y aprenden fácilmente. Otros niños necesitan ayuda en la escuela y tienen dificultades de aprendizaje. Cuando son adultos, algunas personas pueden vivir solas, casarse y conservar un trabajo. Otras personas podrían necesitar apoyo, como vivir con otro adulto que pueda ayudarlos. Los resultados se ven afectados por las habilidades de aprendizaje y comunicación, la conducta y la salud. Algunos niños mejoran tanto con tiempo y tratamiento, que ya no presentan diagnóstico de autismo.

## ➤ ¿Hay problemas médicos y de salud comunes?

Sí, los problemas comunes son los siguientes:

- Trastorno convulsivo.
- Mala nutrición.
- Trastornos gastrointestinales.
- Problemas para dormir.
- Trastornos de tics.
- Alta tasa de accidentes y lesiones.
- Trastornos de salud mental (ansiedad, depresión, trastornos del estado de ánimo).

¿Desea obtener más información sobre el autismo y su diagnóstico y tratamiento?

Haga clic en [www.autismspeaks.org/whatisit/index.php](http://www.autismspeaks.org/whatisit/index.php)

## MEDICAMENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS

### ➤ Medicamentos usados

Los medicamentos no pueden curar el autismo. Pero pueden ayudar a los niños con ciertas conductas problemáticas. Pueden disminuir la hiperactividad, la ansiedad e irritabilidad y pueden mejorar la atención. Es importante tener claro los síntomas que generan problemas. Esto ayudará a su proveedor de atención de salud a saber si los medicamentos pueden ayudar a su hijo.

Los medicamentos no ayudan a cada niño con autismo. Incluso si ayudaran, por lo general los medicamentos no eliminan por completo la conducta problemática. Además, no se puede tratar con medicamentos cada conducta problemática.

Se usan muchos medicamentos diferentes. El cuadro a continuación indica los tipos de medicamentos y las conductas (los síntomas objetivo) que podría mejorar el medicamento.

### ➤ Efectos secundarios de los medicamentos

Los efectos secundarios son diferentes para cada grupo de medicamentos. Algunos efectos secundarios son leves y mejoran unas semanas después de comenzar a tomar el medicamento. Otros problemas son más graves y pueden generar más problemas al niño.

En ocasiones, los efectos secundarios indican que se debe dejar de administrar el medicamento. El cuadro a continuación indica los efectos secundarios comunes de cada tipo de medicamento.

Algunos medicamentos tienen una alerta (conocido como recuadro negro de advertencia) de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, Food and Drug Administration) sobre los efectos secundarios.

Para obtener más información sobre los efectos secundarios y los recuadros negros de advertencia:

[www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda/](http://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/drugsatfda/)

Es importante asistir a consultas regulares con el proveedor de atención de salud mientras su hijo toma estos medicamentos. También es importante que la familia conozca y esté atenta a los efectos secundarios de los medicamentos.

### ➤ Motivos comunes para recomendar medicamentos

Se pueden recomendar medicamentos cuando los niños tienen conductas o síntomas moderados a graves que no mejoran con otros tratamientos. El proveedor de atención de salud puede recomendar medicamentos en los siguientes casos:

- Las conductas problemáticas ponen a su hijo en riesgo de dañarse a sí mismo o a otras personas.
- Las conductas generan dificultad y estrés a su familia en el hogar.
- Las conductas generan problemas de aprendizaje.
- Las conductas dificultan el trabajo del equipo de la escuela con su hijo.
- Su hijo no puede realizar actividades en la comunidad debido a la conducta.

## ➤ Tabla de opciones estándar de medicamentos y sus posibles efectos secundarios

Tipo de medicamento	Conductas objetivo	Posibles efectos secundarios	
<b>Medicamentos estimulantes</b>			
<b>Metilfenidato</b> (Ritalin, Metadate, Concerta, Methylin, Focalin, Daytrana). Sales mezcladas de anfetamina (Adderall) Dextroanfetamina (Dexedrine) Lisdexanfetamina (Vyvanse)	Hiperactividad Intervalos breves de atención. Conductas impulsivas	<b>Común:</b> Problemas para quedarse dormido. Poco apetito Arrebatos emocionales o de irritabilidad	<b>Menos común:</b> Ansiedad Depresión Conductas o pensamientos repetitivos Dolores de cabeza Diarrea Aislamiento social Cambios en la frecuencia cardíaca. Tics
<b>Medicamentos agonistas alfa</b>			
Guanfacina (Tenex, Intuniv) Clonidina (Catapres, Catapres TTS, Kapvay)	Hiperactividad Intervalos breves de atención Conductas impulsivas Problemas para dormir Tics	<b>Común:</b> Somnolencia Irritabilidad	<b>Menos común:</b> Agresividad Poco apetito Baja presión arterial Estreñimiento
<b>Medicamentos ansiolíticos</b>			
Fluoxetina (Prozac) Fluvoxamina (Luvox) Sertralina (Zoloft) Paroxetina (Paxil) Citalopram (Celexa) Escitalopram (Lexapro)	Depresión Ansiedad Pensamientos repetitivos Conductas repetitivas	<b>Común:</b> Problemas vómito, estreñimiento, poco apetito) Dolores de cabeza Problemas para quedarse dormido Agitación Aumento de peso	<b>Menos común:</b> Convulsiones Pensamientos autodestructivos Suicidio Síndrome de la serotonina
<b>Antipsicóticos de segunda generación o atípicos</b>			
Risperidona (Risperdal) Olanzapina (Zyprexa) Quetiapina (Seroquel) Aripiprazol (Abilify) Ziprasidona (Geodon)	Irritabilidad Agresividad Autolesiones Rabietas Problemas para dormir Alto nivel de actividad Conductas repetitivas Tics	<b>Común:</b> Somnolencia Babeo Aumento del apetito o aumento de peso	<b>Menos común:</b> Niveles altos de azúcar en sangre, Colesterol alto Discinesia tardía (movimientos anormales) Quetiapina: efecto secundario ocular Ziprasidona: efecto secundario cardíaco
<b>Medicamentos anticonvulsivos y para problemas del estado de ánimo</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carbamazepina (Tegretol, Carbatrol)</li> <li>• Ácido valproico Depakene)</li> <li>• Lamotrigina (Lamictal)</li> <li>• Oxcarbazepina (Trileptal)</li> <li>• Topiramato (Topamax)</li> </ul>	Convulsiones Problemas del estado de ánimo Agresividad Autolesiones	<b>Común:</b> Somnolencia Náuseas y vómitos	<b>Menos común:</b> Mareos Sarpullidos Problemas de memoria Hepatitis Insuficiencia hepática Pancreatitis Supresión de la médula ósea Estremecimientos



## ADEMÁS DE LOS MEDICAMENTOS, ¿CUÁLES SON LAS OTRAS OPCIONES?

Algunas de las formas más importantes para tratar conductas desafiantes no involucran el uso de medicamentos. Algunas de estas cosas las puede hacer usted mismo. Es posible que necesite ayuda para otras cosas. Puede obtener ayuda del proveedor de atención de salud o del equipo de la escuela de su hijo. También podría obtener ayuda de psicólogos o trabajadores sociales locales. Si su hijo tiene un ayudante o coordinador de servicios de la comunidad, hable con esa persona.

### Pruebe alguna de las siguientes cosas:

- **Pruebe y vea lo que provoca la conducta.** En ocasiones, tratar un problema de salud o cambiar una rutina diaria puede mejorar una conducta.
- **Trabaje junto a su proveedor de atención de salud para encontrar y tratar los problemas de salud que podrían ser parte del problema conductual.** Por ejemplo, los niños que sienten dolor por un problema dental o estomacal podrían tener rabietas. Los niños con alergias o estreñimiento podrían estar irritables. Los niños que no duermen bien en la noche podrían tener problemas de atención durante el día. Tratar estos tipos de problemas médicos puede mejorar la conducta.
- **Puede trabajar junto con un especialista en conducta** para descubrir los motivos de algunas conductas. Algunos niños tienen rabietas para dejar de hacer algo que es muy difícil. Algunos niños golpean a otras personas para decirles algo cuando no pueden hablar. En ocasiones, los adultos cercanos a los niños fomentan las conductas problemáticas sin quererlo. Un especialista en conducta puede sugerir maneras para enseñar mejores conductas a los niños.
- **Obtenga ayuda para el cuidado de su hijo.** Todos los padres necesitan un descanso en algún momento. Encontrar buenos cuidadores puede ser difícil. Si tiene la opción de atención de relevo, aprovéchela. También puede pedirles ayuda a amigos y familiares. En ocasiones, puede encontrar cuidadores en iglesias, universidades y organismos locales dedicados a las personas discapacitadas.
- **Cree un horario diario.** Los niños tienen mejor conducta cuando saben qué esperar. Es posible que deba usar imágenes para que su hijo comprenda el horario.
- **Puede trabajar con un psicólogo infantil.** Algunos niños con autismo obtienen beneficios de asesorías o tratamientos, como terapia cognitiva-conductual (TCC). Estos tratamientos podrían aliviar la ansiedad, la depresión, mejorar habilidades sociales y otras dificultades. Un psicólogo también puede ayudar a los padres a aprender formas de ayudar a sus hijos. Algunas familias consideran que trabajar con un psicólogo también las ayuda a enfrentar mejor las situaciones.

## HISTORIAS PERSONALES DE LAS FAMILIAS

Otros padres han enfrentado la misma situación. Sus experiencias podrían ayudarlo. Estas son algunas de sus historias personales.

*"Que mi hijo probara el uso de medicamentos fue una decisión muy difícil para mí. Lo que más ayudó fue tener una relación de confianza con la enfermera practicante. **Probamos los medicamentos de forma paulatina y cuidadosa.** Al principio, no mostró una respuesta evidente a los medicamentos. Aumentó de peso con un medicamento y no me sentía cómodo. Recientemente, comenzamos con un nuevo medicamento y ha funcionado bastante bien. Está mucho menos malhumorado e irritable. Sus arrebatos y agresividad en la escuela han disminuido bastante. Ahora me siento mucho más cómodo. Estoy feliz con mi decisión".*

(Padre de Andre, 10 años)

*"Los medicamentos no son para nosotros. No hay suficiente información sobre su uso en niños y nos preocupan los efectos secundarios a largo plazo. **Estamos trabajando en la conducta con la escuela y los médicos, esto es lo mejor para nosotros.** Queremos esperar hasta tener más respuestas sobre el uso de medicamentos y el autismo".*



*"Probamos diferentes opciones por años antes de pensar en usar medicamentos. Habíamos decidido que éramos una "familia que no usaba medicamentos". Probamos con dietas especiales, vitaminas, programas escolares especiales y profesores particulares. Estoy feliz de no haber usado medicamentos de forma apresurada. Sin embargo, cuando sus problemas para dormir e hiperactividad se salieron de control, el médico sugirió probar un medicamento. **Era el momento adecuado para nosotros** y yo confiaba en nuestro médico. Hablar con otros padres también nos ayudó. Nuestro hijo comenzó a dormir mejor y nosotros también. Está más calmado en la escuela y puede participar en actividades".*

(Padre de Tommy, 11 años)

*"Mi hijo cumplió 8 años y era muy grande para poder garantizar su seguridad. Podía empujarme a un estacionamiento o al tráfico. Estaba asustada. No podía llevarlo a ninguna parte. Ni siquiera podía llevarlo del automóvil a la casa. Era tan terrible que tuve que inscribirlo para que se mudara a un hogar grupal. Fue muy triste para mí. **Probar los medicamentos fue una buena opción. Ayudó a nuestro hijo.** Descubrí que podía manejarlo. Sus crisis no eran tan terribles. Ahora es feliz y vive en nuestro hogar conmigo y mi esposo. Sigue teniendo hiperactividad, pero vivimos con ella".*

(Padre de Andrew, 9 años)

*"Nuestro hijo tenía que tomar medicamentos anticonvulsivos para controlar las convulsiones, así que no había opción sobre ese tratamiento. Nos hizo ser muy cuidadosos sobre el uso de otros medicamentos. **Queremos que los equipos médicos y de la escuela controlen los medicamentos** atentamente con nosotros para garantizar que no pasamos por alto los efectos secundarios. Es bastante responsabilidad".*

(Padre de John, 13 años)

*"Hemos pensado en el uso de medicamentos, pero hasta ahora hemos decidido no usarlos. Nuestra familia tiende a ser desconfiada en relación con los medicamentos y nos preocupa el estrés que pueden producir las consultas adicionales y la rutina de tener que administrar medicamentos todos los días. Hemos encontrado otras formas de mejorar su conducta. Cuando era más pequeño, tenía una dieta especial que creo que ayudó bastante con su conducta. También tenía un auxiliar en la escuela que lo ayudó a comprender las expectativas. A medida que ha crecido, las orientaciones y pasar tiempo con adultos en nuestra iglesia ha sido de ayuda. **Seguimos pensando en medicamentos mejorar la conducta de nuestro hijo, pero no es la opción adecuada para nosotros por ahora"**.*

(Padre de Amir, 11 años)

*"Evitamos los medicamentos hasta que cumplió 5 años. Podíamos manejar su conducta en el hogar. Cuando comenzó a ir a la escuela, tuvo más problemas para poner atención y fue perjudicial. El medicamento ha mejorado un poco su capacidad para poner atención. **Para mí, es muy importante mantenerse centrado en los síntomas que estamos tratando.** Es difícil porque no hay un diagnóstico médico que indique medicamentos. Solo quiero ayudarlo a que se sienta lo mejor posible".*

## PREGUNTAS QUE LAS FAMILIAS DEBERÍAN HACER A LOS PROVEEDORES

En ocasiones, es útil que las familias anoten las preguntas que desean hacerles a los proveedores de atención de salud. A continuación, encontrará algunas preguntas comunes y un espacio en blanco donde puede tomar notas.

1. Información sobre el medicamento:	Notas (texto abierto)
¿Qué medicamentos podrían mejorar los problemas conductuales de mi hijo?	
¿Cuáles son las conductas (síntomas objetivo) que el medicamento podría mejorar?	
¿Cuánto tiempo demorará el medicamento en hacer efecto?	
¿Cuáles son los posibles efectos secundarios y qué tan comunes son?	
¿Hay advertencias de la FDA para este medicamento?	
¿Hay análisis de sangre u otros análisis que se deban realizar antes de comenzar con el medicamento?	
¿Hay análisis de sangre u otros análisis que se deban realizar después de comenzar con el medicamento?	
¿Cuándo y cómo vamos a decidir si el medicamento es eficaz?	
Otras preguntas que desea hacer:	

2. Cuidado del niño mientras toma el medicamento:	Notas (texto abierto)
¿Hay información sobre el medicamento que me pueda llevar para revisar en casa?	
¿Puede escribir indicaciones para mí?	
¿Con quién me comunico si mi hijo presenta problemas o yo tengo inquietudes?	
¿Qué otra cosa debería hacer la familia o el equipo de la escuela para mejorar la conducta?	
¿Qué sucede si mi hijo consume mucha dosis de un medicamento o se salta una dosis?	
¿Hay alimentos, medicamentos, vitaminas o suplementos que afecten a este medicamento?	
¿Cómo les explico el medicamento a mi hijo y a mi familia?	
¿Debería comunicarle a la escuela sobre el uso medicamento?	
¿Con qué frecuencia deberá ir mi hijo a la clínica? ¿A quién veremos para las consultas de seguimiento?	
Otras preguntas que desea hacer:	

3. Pasos siguientes	Notas (texto abierto)
Si el medicamento es eficaz, ¿por cuánto tiempo seguiremos con el uso del medicamento?	
¿Qué sucede si el medicamento no es eficaz?	
¿Qué tan rápido se puede detener la administración del medicamento si no nos gustan los efectos?	
Otras preguntas que desea hacer:	