



Conductas desafiantes 4

¿Qué cosas deben considerarse?

Guía para padres

NOTA

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EEUU (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

La traducción de este material al español está autorizada por la organización Autism Speaks para ser difundido por Fundación Carlos Slim.

ÍNDICE

- | | | | |
|-----------|--|-----------|--|
| 02 | Nota | 15 | Diagnóstico diferencial vs Diagnóstico dual |
| 04 | Introducción | 16 | El papel que juega la adolescencia en el cambio de conductas |
| 05 | Testimonio | 17 | Los medicamentos y sus posibles efectos secundarios |
| 06 | La habilidad de los padres como buenos observadores | 18 | Nuevos medicamentos y el registro de sus efectos |
| 07 | Áreas a considerar por los miembros del equipo profesional | 19 | Escalas de registro |
| 11 | Problemas del sueño, epilepsia, aspectos sensoriales y trastornos digestivos | 20 | Nuevos medicamentos y el registro de sus efectos |
| 12 | Trastornos físicos y sensoriales | 21 | Ley de igualdad en salud mental en otros países |
| 13 | Otras coincidencias médicas que pueden causar cambios significativos | 22 | Recursos |
| 14 | Consideraciones de salud mental | 23 | Agradecimientos |

INTRODUCCIÓN

Qué cosas se deben considerar cuando se está tratando una conducta desafiante?



Cuando en cierto momento se están tratando de entender las conductas desafiantes de cualquier persona, el equipo necesita usar un abordaje amplio y considerar cuidadosamente los aspectos varios que podrían estar causando las acciones de un individuo. Tal vez quieras pedirle a los profesionales que atienden a tu hijo que exploren los posibles factores médicos y de salud mental (también conocido como llevar a cabo un diagnóstico diferencial); de esta manera, estarían en posibilidades de evaluar lo que puede provocar, disparar o mantener la conducta.

TESTIMONIO

La importancia de prestar atención a signos sutiles



Algunas de estas preocupaciones pueden ser bastante obvias, por ejemplo, si un niño tiene un brazo roto es de esperarse que sienta dolor. Sin embargo, otras preocupaciones podrían requerir de las habilidades de un experto que sepa, de primera instancia, a qué signos sutiles se debe prestar atención, como los son: las miradas al vacío, las cuales podrían sugerir actividad epiléptica, otras conductas que pudieran sugerir malestar estomacal, o patrones que insinúen problemas de salud mental.

“Hasta los nueve años, generalmente vivía en mi propio mundo, del cual sólo salía para relacionarme con las cosas, monedas brillantes, canicas y objetos con destellos que yo recolectaba y guardaba en un lugar secreto. Me enfocaba con mucho interés en esos objetos, alineándolos una y otra vez siguiendo patrones que sólo yo entendía. Si alguien los desordenaba hacía berrinche, me desmoronaba, empezaba, por quince minutos, a golpearme la cabeza contra el suelo o la pared. Nada parecía calmar mi ira, en su lugar seguía un curso predecible. Me jalaba el cabello, pinchaba mi piel y me mordía los brazos. Cuando todo pasaba tenía mucha sed y estaba muy cansada. Frecuentemente regresaba a mi actividad para reparar la interrupción. Mi mundo era una casa de cartas, cualquier brisa podía hacerla colapsar.’

‘Era una artista del escapismo. Corría salvajemente, agitando los brazos hasta que me faltaba el aire para continuar. Entonces me dejaba caer, giraba sobre mi espalda y perdía la mirada en el cielo. Usualmente me quedaba dormida. Creo que tenía convulsiones.’

‘Jugaba con otros si podía dirigir y controlar las actividades. Si no, me alejaba sin decir palabra. Rara vez peleé con otros niños, excepto con mi hermana, quien era una mandona y se sentía responsable de mí. No conecté con la gente hasta que estuve en la primaria.’

‘En la preparatoria y la universidad tuve éxito académico y social al perseguir mis intereses artísticos. Tuve muchos amigos casuales, ninguno cercano.’

–Ruth Elaine Hane*, mujer casada quien tiene autismo de alto funcionamiento.

LA HABILIDAD DE LOS PADRES COMO BUENOS OBSERVADORES



Podría ser de ayuda saber que, en general las personas con discapacidades del desarrollo (incluyendo el autismo), tienen más probabilidad de recibir un tratamiento inadecuado. Tienen menos exámenes físicos rutinarios, menos cuidados dentales y menos cuidados de salud mental que el resto de las personas. Los individuos con problemas de comunicación tienen un riesgo mayor de estar mal nutridos, estar medicados en exceso, ser lastimados o ser objeto de descuidos y abusos. Probablemente hay múltiples factores involucrados en estas estadísticas, pero con seguridad es más difícil cuidar a alguien que no puede decir “me duele,” u “oye mamá, ¿por qué no puedo ver el pizarrón en la escuela?”, o por lo menos no con facilidad. Frecuentemente, es la habilidad de los padres como buenos observadores y reporteros cuidadosos, junto con las habilidades de saber escuchar de un profesionalista con experiencia lo que traen a la luz los factores de salud de la persona con autismo.

ÁREAS A CONSIDERAR POR LOS MIEMBROS DEL EQUIPO PROFESIONAL

La siguiente tabla enlista las áreas que potencialmente deben considerar los profesionales de tu equipo y el tipo de preguntas que podrías hacer en cada área. Esta lista no es exhaustiva, pero esperamos que te sea de apoyo a ti y a tu equipo, al considerar los temas que podrían ser relevantes a las preocupaciones de tu ser querido. Si esta lista te sugiere un área que tu profesional no está investigando, asegúrate de mencionársela. Debes saber que tal vez necesites ser muy persistente y consultar con otros miembros del equipo cada una de sus preocupaciones, para que así, tu ser querido reciba la atención que merece.

Aspectos a considerar

Posible causa	Áreas potenciales de interés	Preguntas que debes hacer
Médica	Dolor Por ejemplo: ¿Infección de oídos? ¿Dolor de muelas?	¿Podría esta persona tener dolor?
	Convulsiones	¿Podría esto estar relacionado con epilepsia?
	Sedación/múltiples fármacos (múltiples medicinas)	¿Esta persona está sedada? ¿Está tomando muchas medicinas? ¿Está tomando el medicamento o dosis incorrectos?
	Insomnio/sueño inadecuado	¿La persona duerme lo suficiente?
	Alergias	¿Hay alergias de temporada, alimentos o cambios ambientales que puedan estar involucrados?

Adaptado de Psicofarmacología del Trastorno del Espectro Autista: Evidencia y Práctica (Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice) en imprenta, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.

ÁREAS A CONSIDERAR POR LOS MIEMBROS DEL EQUIPO PROFESIONAL

Aspectos a considerar

Posible causa	Áreas potenciales de interés	Preguntas que debes hacer
Médica	Preocupaciones GI/Nutrición	¿La conducta está relacionada con la hora de la comida o con los alimentos? ¿Ha habido cambios o preocupaciones acerca de los hábitos para ir al baño?
	Problemas dentales	¿Cuándo tuvo su último examen dental? ¿Hay dolor de dientes?
	Visión/Audición	¿Hay algún cambio o problema de percepción?
Genética	X-Frágil, Síndrome de Down, etc.	¿Puede esta conducta estar relacionada con algún síndrome genético que no se haya diagnosticado?
Salud mental	Enfermedad mental concurrente	¿Podría estar experimentando ansiedad, depresión, TDAH, TOC?
Cognitiva	Habilidad intelectual/Habilidades de procesamiento	¿Son las demandas para la persona muy altas o bajas de acuerdo con su nivel intelectual?

Adaptado de Psicofarmacología del Trastorno del Espectro Autista: Evidencia y Práctica (Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice) en imprenta, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.

ÁREAS A CONSIDERAR POR LOS MIEMBROS DEL EQUIPO PROFESIONAL

Aspectos a considerar

Posible causa	Áreas potenciales de interés	Preguntas que debes hacer
Comunicación	Sistema de comunicación adecuado	¿Esta persona tiene un sistema de comunicación funcional? ¿Lo usa de manera espontánea (sin apoyo)?
Falla de procesamiento sensorial	Factores sensoriales no atendidos o abrumadores	¿La conducta revela una sensibilidad sensorial intensa al ambiente?
	Defensa sensorial	¿La conducta ocurre como respuesta a un exceso de estimulación sensorial? ¿Hay respuestas a factores ambientales como los ruidos fuertes?
Factores ambientales	Lugar, hora del día, contexto, actividad	¿Está muy cansado al final del día como para lidiar con las demandas? ¿Por qué está bien en el consultorio médico pero no aquí? ¿Esta tarea es muy demandante para sus habilidades motoras?
Reforzamiento de la conducta en el ambiente	Familia / Personal / Educador Respuestas del cuidador a la conducta	¿Se le responde a la conducta con atención? ¿Se le deja de solicitar algo para que no se enoje?

Adaptado de Psicofarmacología del Trastorno del Espectro Autista: Evidencia y Práctica (Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice) en imprenta, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.

ÁREAS A CONSIDERAR POR LOS MIEMBROS DEL EQUIPO PROFESIONAL

Aspectos a considerar

Posible causa	Áreas potenciales de interés	Preguntas que debes hacer
Dinámica familiar/del personal	Cambios en el ambiente familiar	¿Hemos tenido pérdidas/cambios en nuestra familia?
	Cambios en el personal	Algún miembro favorito del personal se ha ido? ¿Los nuevos miembros del equipo están bien capacitados? ¿Hay algún cambio en los horarios/patrones?

Adaptado de Psicofarmacología del Trastorno del Espectro Autista: Evidencia y Práctica (Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorders: Evidence and Practice) en imprenta, Child and Adolescent Psychiatry Clinics of North America, 2012, Matthew Siegel, M.D.

PROBLEMAS DEL SUEÑO, EPILEPSIA, ASPECTOS SENSORIALES Y TRASTORNOS DIGESTIVOS

Preocupaciones físicas

Como se delinea en el cuadro anterior, hay varias causas físicas y médicas que pueden contribuir a una conducta desafiante. Recopilar información acerca del dolor y los síntomas, puede ser particularmente difícil en individuos con autismo debido a las dificultades de comunicación, a las respuestas tan variables a los distintos estímulos sensoriales, e inclusive, para aquellos con buena habilidad verbal, a una falta de auto-consciencia.

También es importante que el equipo sepa de las preocupaciones médicas que frecuentemente acompañan al autismo o, más específicamente, a las conductas desafiantes. Atender estas preocupaciones, que son menos obvias, frecuentemente cambia las conductas. Las más reconocidas incluyen las siguientes:

El trastorno convulsivo o epilepsia

Ocurre en casi una cuarta parte de individuos con autismo. Detectar cuando sucederán las convulsiones a veces es complicado, ya que algunas pueden ocurrir durante la noche (dejando efectos diurnos), y otras pueden aparecer de manera sutil como lo es: quedarse con la mirada fija momentáneamente o parecer muy despistado. A veces, los efectos de una convulsión pueden dejar a la persona muy aletargada o reactiva. Puede encontrar recursos para atender la epilepsia aquí.

Las quejas gastrointestinales o trastornos digestivos

Como lo son el reflujo, el dolor de estómago, el estreñimiento, el dolor de intestino grueso y diarrea, se reportan frecuentemente en el autismo. La consulta puede ser difícil debido a los desafíos del lenguaje, pero su tratamiento ha mostrado que mejora la comodidad y facilita el acceso a ambientes de aprendizaje. Ve Recomendaciones para la evaluación y tratamiento de problemas gastrointestinales comunes en niños con TEA (ve Recomendaciones de evaluación para el tratamiento de trastornos gastrointestinales con niños).

Los trastornos o problemas del sueño

Como son el conciliarlo, el insomnio, la apnea (interrupción de la respiración), y sonambulismo, se reportan frecuentemente en el autismo. Es siempre importante considerar el sueño tanto para la persona con autismo como para quien la cuida. Dormir es esencial, tanto para la recuperación física como para la psicológica. Es difícil permanecer tranquilo y mantener la perspectiva cuando se está exhausto, por lo tanto evaluar y tratar las preocupaciones del sueño es fundamental. Ve la Guía de Estrategias para Dormir de la ATN.

Los aspectos sensoriales

Es importante considerarlos, ya que varios individuos con autismo responden a los estímulos sensoriales de manera alterada. Los sonidos son más fuertes, las luces más brillantes, las palabras y estímulos visuales no se reciben al mismo tiempo, y el mundo es doloroso o confuso. También, es importante recordar la evaluación de los estímulos sensoriales. ¿Has revisado recientemente la audición y visión de tu niño? Asegúrate que tu médico use las pruebas correctas, ya que estas preocupaciones pueden ser difíciles de evaluar en personas con autismo. Además, estos aspectos pueden cambiar con el tiempo. Cualquiera de estos factores puede modificar las reacciones y promover una respuesta conductual.

TRASTORNOS FÍSICOS Y SENSORIALES

Las alergias, disfunción inmunológica, o condiciones autoinmunes

Éstas pueden reflejar características conductuales que varían según la exposición al ambiente. Las alergias temporales o alimenticias, o las intolerancias ocurren únicamente en cierta época del año o cuando un alimento en particular es ingerido. Algunas intolerancias alimenticias pueden causar malestar, pero no irritaciones obvias o problemas para respirar, por lo que pueden ser difíciles de identificar. La activación inmune como el eczema, dolores en las articulaciones u otras condiciones pueden causar un malestar crónico que pasa desapercibido.

Los dolores de cabeza o migrañas

Éstos pueden ocasionar que una persona con autismo ande por todos lados con un dolor que tú o yo podríamos resolver tomando una pastilla para el dolor. La incapacidad de reportar dolor –o inclusive para los individuos con mayor capacidad verbal de poder identificarlo en ciertas partes– puede ocasionar malestar, lo cual resulta en una conducta desafiante.

Los trastornos genéticos

Están asociados con autismo y algunos pueden estar acompañados de retos adicionales que merecen de consideración médica. Algunas veces, conocer acerca de diferencias genéticas puede ayudarle a ser más consciente de otras afectaciones como las convulsiones.



Reflexiones sobre mi niñez

“Tenía un dolor espantoso en el estómago y no sabía qué hacer al respecto. Entonces, corría. Corría millas sólo para tratar de escapar del dolor. Por supuesto, era un pueblo pequeño y todo mundo me conocía, así que de alguna manera regresaba a casa.” – RT, adulto con autismo.

Otras condiciones médicas que pueden causar cambios significativos en la conducta se han notado en individuos con autismo. Estas preocupaciones pueden no ocurrírsele inmediatamente a tu médico; sin embargo, hay cada vez más interés en investigar el papel que pueden jugar en el tratamiento del autismo y –en algunas ocasiones– en la aparición de conductas desafiantes.

La condición integral del cuerpo

Es importante considerarla, ya que cada vez más se reconoce al autismo como una condición del cuerpo y no sólo del cerebro. Varias de las asociaciones presentadas anteriormente resaltan la idea de que es muy probable que estén involucrados más aspectos físicos de los que se solía pensar. El entendimiento con respecto a la nutrición y otros procesos del cuerpo puede resultar valioso.

OTRAS CONDICIONES MÉDICAS QUE PUEDEN CAUSAR CAMBIOS SIGNIFICATIVOS

Las infecciones desapercibidas

Como la enfermedad de Lyme, PANDAS, infecciones de oídos, la infección continua de las vías respiratorias la cual alberga el estreptococo y otras infecciones leves pueden causar una activación inmunológica, pero tal vez no ocasionen fiebre.



La catatonía (permanece rígido inmóvil)

Debe investigarse si hay regresión conductual y cambios significativos de la función motora (la habilidad para moverse o controlar los movimientos propios). Un individuo con catatonía puede dudar, desarrollar posturas corporales extrañas, limitar su ingesta de alimentos, y desarrollar movimientos extraños y temblores. Como resultado de la falta de control motor, las conductas pueden ser de daño a sí mismo o de agresión. Aunque la catatonía no es muy reconocida en los Estados Unidos de Norteamérica, se ha mostrado que un número significativo de adolescentes y adultos la desarrollan en Gran Bretaña, como se presenta en Catatonía en el autismo, y puede ser relevante considerarla si alguno de estos síntomas te es familiar.

Los cambios hormonales

Al comienzo de la pubertad pueden hacer que un niño típico parezca un extraño y estos mismos efectos pueden ocurrir en las personas con autismo. No obstante, en el autismo entran en juego algunas consideraciones extras debido a los déficits sociales y de lenguaje. Es importante considerar si algunas de las características conductuales que está percibiendo el individuo son parte natural de un desarrollo apropiado encaminado a alcanzar una mayor independencia. Si es así, debes considerar el dar más opciones y usar estrategias proactivas (descritas en la siguiente sección) las cuales atenderán esta necesidad.

Además, las estadísticas muestran que los individuos con discapacidades del desarrollo tienen un riesgo mayor de sufrir abuso, incluyendo abuso sexual. El equipo debe considerar este aspecto como un factor potencial en una súbita aparición de conductas desafiantes. Puedes aprender más visitando la página web de Autism Speaks Safety Project.

Aunque no es específica al autismo, la tabla Problemas de conducta comunes y sus posibles causas, puede darte consideraciones adicionales para tu niño.

Para algunos niños, las evaluaciones podrían haberse no hecho o evitado debido a la dificultad o por miedo a los procedimientos. Si la ansiedad acerca de los procedimientos afecta la habilidad de tu equipo médico o dental para evaluar a tu niño, los siguientes manuales, que fueron creados por la Red de Tratamiento para el Autismo (Autism Treatment Network–ATN), podrían ayudar

- Manual para la extracción de sangre
- Manual de atención dental para las familias
- Manual de atención dental para los profesionistas

CONSIDERACIONES DE SALUD MENTAL



Estudios con individuos en el espectro autista muestran una frecuente coincidencia de síntomas que cubren los criterios diagnósticos de otras condiciones de salud mental. Ésta es un área difícil y la interpretación frecuentemente varía dependiendo del profesional, ya que varias características del autismo también ocurren en otros trastornos y no hay una línea divisoria muy clara. Por ejemplo, varios profesionales podrían usar criterios diferentes para distinguir entre las conductas repetitivas del autismo y aquéllas del trastorno obsesivo-compulsivo.

Algunas veces, las características de la depresión, ansiedad, TDAH, trastorno obsesivo-compulsivo, Síndrome de Tourette, trastorno bipolar o esquizofrenia son tan significativas que resaltan por sí mismas y merecen un diagnóstico y tratamiento específico. Cuando una persona tiene dos o más condiciones diagnosticadas se dice que tiene una condición comórbida o un diagnóstico dual. Las conductas desafiantes son comunes en individuos que tienen diagnósticos duales y pueden ser resultado de alguna otra preocupación de la salud mental que no haya aún sido diagnosticada o considerada.



Las estadísticas son altas para diagnósticos duales en individuos en el lado de alto funcionamiento del espectro o con Síndrome de Asperger. Esto puede deberse a que reporta mejor sus preocupaciones. Podría suceder que la combinación de los aspectos sociales del autismo y los efectos de la condición comórbida causen desafíos que lleven a buscar una evaluación, ayuda y, con suerte, un tratamiento. Más información se encuentra disponible en la Asociación Nacional de Diagnósticos Duales (National Association of Dual Diagnosis–NADD).

El papel del profesional de salud mental puede incluir hacer un diagnóstico diferencial, recetar medicamento, dar terapia y/o intervenciones de terapia cognitiva, así como un trabajo multidisciplinario con otros miembros del equipo. Puede ser importante que el profesional de salud mental eduque a tu equipo acerca de las características de un diagnóstico dual, de tal manera que, por ejemplo, los tics incontrolables del Síndrome de Tourette sean considerados como algo diferente de las estereotipias conductuales. Un profesional de la salud mental podría hacer preguntas acerca de la conducta, así como de los cambios en la misma que podrían revelar circunstancias nuevas por atender, como pueden ser: la depresión, la ansiedad, el estrés pos-traumático, o la psicosis.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL VS DIAGNÓSTICO DUAL



Es importante hacer notar que los síntomas y trastornos de la salud mental no deben considerarse puramente psicológicos. Hay factores en el organismo que pueden generar ansiedad, enojo, tics y otras conductas. Así como puede ser imposible saber cuándo sucederá una convulsión, los disparadores orgánicos de algunos de estos síntomas en ciertos individuos, así como sus conductas resultantes, pueden ser impredecibles. Si éste es tu caso, tu profesional de salud mental podría ayudarte a entender mejor esta situación y ayudar en el tratamiento. Junto con tu equipo conductual/educacional, podrían determinar las señales sutiles que indican que tu hijo va a tener algún arranque y de esta manera tomar acciones que minimicen sus efectos.

La investigación reciente ha mostrado evidencia preliminar de biomarcadores de la depresión en adolescentes. Un biomarcador es una señal objetiva y medible de un estado biológico. Para muchos, la presencia de un biomarcador hace que algo sea real, como el colesterol alto o una infección con un virus específico.

En contraste, el autismo y la mayoría de las preocupaciones de salud mental se diagnostican con base en conductas observables, y por lo tanto se consideran más subjetivas y psicológicas por naturaleza. La identificación de biomarcadores en el autismo es un objetivo de la investigación en el área; sin embargo, y aunque únicamente las condiciones comórbidas pueden ser evaluadas de esta manera, esto puede ser útil para definir las preocupaciones y diseñar tratamientos para varios individuos.

EL PAPEL QUE JUEGA LA ADOLESCENCIA EN EL CAMBIO DE CONDUCTAS

Otro factor potencial es el papel que juega la adolescencia en el cambio de conductas. La pubertad es frecuentemente el periodo cuando las condiciones como la depresión y ansiedad aparecen. Los cambios fisiológicos, así como la necesidad de mayor independencia y de desprendimiento del control parental que son parte del desarrollo, son tan reales en un individuo con autismo como lo son en un adolescente típico. Para aquellos que tienen habilidades académicas y funcionales próximas a las de sus pares, como es en el caso de los jóvenes con Síndrome de Asperger, los años de adolescencia pueden ser un periodo más sensible pues es en donde se toma una mayor consciencia de sus diferencias o dificultades para hacer amigos y para pertenecer, lo que resulta cada vez más frustrante. Un profesional de salud mental puede ayudar a tu hijo y también a ti para entender estos cambios y cómo puedes adaptarte a crecer junto con tu hijo conforme busca más autonomía y auto-defensa.



El estrés pos-traumático es otra condición que vale la pena considerarse, especialmente para alguien que no puede describir lo que ha experimentado. Algunos individuos tal vez hayan estado en situaciones que provocaron estrés significativo, tales como preocupaciones, dolores, procedimientos médicos, cambios en el medio ambiente personal o familiar, negligencia o abuso. “Es importante también estar consciente de que la investigación mencionada muestra que hay una probabilidad mayor de abuso sexual en la población con discapacidad del desarrollo.” La posibilidad de abuso o trauma debe ser considerada cuando conductas desafiantes aparezcan repentinamente. Otros individuos pueden sentir estrés adicional en respuesta a las intervenciones que se han enfocado en conductas desafiantes usando métodos como el aislamiento (poner en un lugar a una persona sola), restricción (amarrar, envolver o restringir de alguna manera la habilidad de una persona para moverse), sobre-corrección, aversivas (intervenciones que son dolorosas y desagradables), u otros castigos. En estos casos, las respuestas del cuidador o del personal a las conductas desafiantes pueden provocar la creación de un ciclo perturbador que eleve el estrés y aumente la probabilidad de conductas más difíciles. En otras palabras, la manera en que las personas alrededor de tu hijo responden a su conducta puede estar haciendo la situación aún más estresante y desafiante. Una discusión acerca de los efectos de la intervención se incluye en la Sección conductual que viene más adelante en este manual.

LOS MEDICAMENTOS Y SUS POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS

Si tu ser querido toma medicina, también vale la pena hablar con su médico acerca de los posibles efectos secundarios en la conducta. Estos efectos secundarios pueden a veces ser bastante significativos al grado de cambiar la sensibilidad del individuo o su habilidad para auto-regularse.

Por ejemplo, algunos medicamentos pueden ser ototóxicos, lo cual significa que son capaces de provocar un daño en los oídos, causando sensibilidad a los sonidos, mareos o problemas de equilibrio. Otros medicamentos pueden causar dolor de estómago en una persona que nunca antes tuvo problemas digestivos. No sólo deben ser considerados los efectos adversos de los medicamentos psicotrópicos (aquellos que actúan en el cerebro), ya que es posible que incluso un medicamento recetado para el acné pueda disparar una nueva conducta. Por esta razón, revise cuidadosamente con su médico la lista de efectos secundarios de cada medicamento, sobre todo cuando se trate de un paciente que podría no ser capaz de reportar sus propios síntomas.

Al considerar un medicamento, asegúrate de administrar siempre la dosis apropiada, particularmente en individuos con autismo. A veces, mucho medicamento puede estimular de más o sedar (cansar), quizá causando que la persona encuentre otras maneras (a través de conductas nuevas o difíciles) para intentar volver a sentirse estable o normal. Algunos medicamentos pueden tener efectos inesperados o de rebote. Dar varios medicamentos de una vez, lo que se llama polifarmacia, también puede tener efectos no intencionales. Algunos médicos han reportado éxito al quitarle, poco a poco, medicamentos a una persona para así lograr diferenciar entre: “¿qué es efecto del autismo? y ¿qué es efecto del medicamento?”

“Me acuerdo que cuando Jack era pequeño, nuestro médico sugirió que probáramos un estimulante. Estaba pensado para que lo calmara y enfocara. Conforme pasaba el tiempo, a veces Jack no dormía por 48 horas y todos estábamos hechos un desastre, ya que él no paraba. No podíamos imaginar lo que sería sin el beneficio de esos medicamentos calmantes. Eventualmente, intentamos un fin de semana libre de medicamentos, como frecuentemente se recomienda con los estimulantes, y él estuvo aletargado todo el fin de semana. ¡Ajá! Nos dimos cuenta que eran los medicamentos, no el autismo, lo que estaban causando la conducta. En retrospectiva parece obvio, pero en ese momento era difícil ver la relación.”
—SG, padre.

Conforme el individuo crece y se desarrolla, se necesitarán cambiar los medicamentos. Por ejemplo, un adolescente más grande podría necesitar más medicamento para conseguir el mismo efecto en atención o ansiedad. Tener experiencia médica con el autismo, frecuentemente ayuda para determinar, en cualquier momento, la intervención farmacológica correcta para un individuo.

NUEVOS MEDICAMENTOS Y EL REGISTRO DE SUS EFECTOS

Recibir asesoría de un profesional

Encontrar la medicación adecuada para el tratamiento de las conductas desafiantes es uno de los retos cotidianos para las familias de los individuos que la requieren. Esta Guía de Medicamentos (Medication Guide) está diseñada para ayudarte a definir tus valores y metas acerca del uso de medicamentos. También proporciona una perspectiva y puntos de discusión para ayudarte a hablar con tu médico y tomar decisiones. Puede ser usada tanto para tomar una decisión sobre nuevos medicamentos, como para reevaluar los medicamentos actuales.



Si se comienza con un medicamento, es importante registrar los efectos secundarios y tomar nota de cualquier otra preocupación para asegurarte que el medicamento está ayudando y no causando otros problemas. A veces, el profesional podría usar una herramienta de medición que incluye hacer preguntas a la familia o al personal antes de comenzar con el medicamento o alguna otra intervención. Una de dichas herramientas está en la Lista de Chequeo de Conductas Aberrantes (Aberrant Behavior Checklist). El profesional podría repetir esta prueba después de unas semanas o meses como una medida para atender los efectos del medicamento.

El uso de simples escalas de registro, tanto para las conductas objetivo como para los efectos secundarios, es otra manera de evaluar los efectos del medicamento. Esto puede llevarse a cabo en cooperación con un profesional o equipo conductual usando un sistema de recolección de datos. Asimismo, tú puedes crear o modificar un registro como el que se muestra a continuación

ESCALAS DE REGISTRO

Aspectos que deben de considerarse

Fecha:

Nombre del medicamento:

Dosis del medicamento:

Conducta/Sintoma ocurrido	Mañana	Mediodía	Noche
Eructar			
Somnolencia			
Usar el iPad para solicitar algo			
Golpear			
Patear			
Otra			

NUEVOS MEDICAMENTOS Y EL REGISTRO DE SUS EFECTOS



“No nos gustó el aumento de peso asociado con los medicamentos que Samuel tomaba y ni siquiera estábamos seguros de que estuvieran ayudando. Así que cada pocos meses le disminuía la dosis de acuerdo con lo que el médico había indicado. Empezaba el viernes para poder observar los cambios que no podríamos ver mientras estaba en la escuela. No le decía a mi marido para que por lo menos uno de nosotros tuviera una percepción ciega de cualquier cambio. Para el domingo en la tarde, a mitad de alguna situación frustrante, me decía: ‘¿estás haciendo ese experimento de abstinencia con Samuel de nuevo?’ Así sabíamos que los medicamentos aún estaban funcionando.”
—BW, madre.

Algunas veces ayuda mantener ciegos a algunos miembros del equipo o familia acerca de una nueva intervención. Frecuentemente, si sabemos que algo debería ayudar de alguna manera, tenemos más probabilidad de ver qué está funcionando aun si de verdad no lo está haciendo. Por ejemplo, si le dices a la maestra acerca del nuevo medicamento, pero no a las asistentes, tú podrías obtener mejor información del equipo acerca de los efectos verdaderos del medicamento en la conducta de tu hijo.

La consideración de los cambios en los efectos del medicamento debe ser continua. Algunas veces, ajustar la dosis, forma (algunos medicamento vienen en presentación de liberación prolongada para una administración más pareja), hora de administración (antes o después de

comer; a la hora de ir a dormir en lugar de la mañana; etcétera), u otros factores pueden ayudar a aumentar los beneficios y reducir los efectos secundarios del medicamento.

Ser un observador cuidadoso, reportar adecuadamente a tu médico y discutir con él, tanto los beneficios como las desventajas de un medicamento, frecuentemente ayuda a manejar la dosis de tal manera que resulte lo más benéfico posible. Utilizar un cuadro como el que vimos anteriormente puede ayudarte a saber si el medicamento es efectivo. Si hay una preocupación médica para ser atendida en el expediente de tu ser querido, es importante mantener buenos registros y compartir la información entre los miembros del equipo.

LEY DE IGUALDAD EN SALUD MENTAL EN OTROS PAÍSES



Algunos estados tienen leyes de igualdad en salud mental, lo que indica que el cuidado de ésta debe de cubrirse de la misma manera que las preocupaciones de salud física. Algunos planes de seguro también tienen estipulaciones para las intervenciones y apoyos conductuales, y los programas de Medicaid proporcionan servicios envolventes para intervenciones conductuales. Puede requerir que investigues a fondo a través del departamento de Recursos humanos, la compañía de seguro o la oficina de Medicaid para encontrar los detalles de la cobertura de salud mental y conductual disponibles. Puedes encontrar asesoría a través de tu médico familiar o el manager de caso.

En Estados Unidos, las familias de militares están cubiertas por TRICARE, el programa de salud militar, el cual proporciona una cobertura limitada de servicios de ABA para algunos beneficiarios de la opción de cobertura amplia del cuidado de la salud del TRICARE (comúnmente conocida como el programa ECHO). Aprende más sobre los criterios de elegibilidad del TRICARE aquí.

La legislatura del seguro para el autismo está en proceso de ser promulgada estado por estado, con varios términos acerca de su implementación y cobertura. Más de treinta estados han pasado leyes de seguro para el autismo y están enlistados en la página web de la Conferencia Nacional de las Legislaturas Estatales (National Conference of State Legislatures). Es aconsejable investigar y entender su cobertura para que sepas qué esperar antes de comenzar con los servicios. Para saber la situación de las leyes específicas de cobertura de servicios para el autismo en tu estado, visita la página web de Votos por Autismo de Autism Speaks y selecciona tu estado.

Algunas agencias estatales también pueden financiar servicios de respiro, las cuales te dan la oportunidad de recuperar el aliento. Estas agencias, como son los Departamentos o Divisiones de Discapacidades del Desarrollo o Servicios a los Niños y Familias pueden tener programas, apoyos o sugerencias de recursos.

RECURSOS

El Departamento de Servicios a la Familia de Autism Speaks ofrece recursos, herramientas y apoyo para ayudar a manejar los desafíos del día a día que implica vivir con autismo www.autismspeaks.org/family-services. Si tú tiene interés en hablar con un miembro del equipo de los Servicios a la Familia de Autism Speaks llama al Equipo de Respuesta al Autismo (ART por sus siglas en inglés) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico familyservices@autismspeaks.org.

Información educativa, Derechos & Políticas:

www.autismomx.org

Ley General para la Atención y Protección a Personas con Trastornos del Espectro Autista

Organizaciones nacionales:

www.autismomexico.com
www.clima.org.mx

Instituciones de Autismo en México Index
Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.

www.sideso.df.gob.mx

Asociación Mexicana para el Estudio y Tratamiento del Autismo y Otros Trastornos de Desarrollo I.A.P

www.teletón.org

Centro de Autismo Teletón

Organizaciones internacionales en español:

www.autismo.org.es
www.autismoaba.org

Confederación Autismo España
Autismo ABA

www.aspaut.org

Asociación de Padres en Chile

www.apadea.org.ar

Asociación Argentina de Padres de Autistas

www.fespau.es

Federación Española de Autismo

www.ligautismo.org

Liga Colombiana de Autismo

www.pasoapaso.com.ve

Fundación Paso a Paso Venezuela

AGRADECIMIENTOS

Esta publicación fue desarrollada por miembros de la Red de Tratamientos del Autismo/Comité de Ciencias de la Salud Conductual de la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks.

Agradecimientos especiales por su contribución a esta publicación a Nicole Bing, Psy.D. (Hospital Infantil de Cincinnati), Brian Freedman, Ph.D. (Universidad de Delaware), Stephen Kanne, Ph.D. (Centro Médico de la Universidad de Baylor), Rebecca Landa, Ph.D. (Instituto Kennedy Krieger), Johanna Lantz, Ph.D. (Universidad de Columbia), Donna Murray, Ph.D. (Hospital Infantil del Centro Médico de Cincinnati), y Laura Srivorakiat, M.A. (Hospital Infantil de Cincinnati).

Fue editada, diseñada y producida por el departamento de comunicaciones de la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos las revisiones y sugerencias de varias personas, incluyendo las de familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede distribuirse tal como se encuentra o de manera gratuita, puede individualizarse electrónicamente para su producción y diseminación, de modo que incluya el nombre de su organización, así como el de sus canales más frecuentes. Para la revisión de la información, por favor entre en contacto con **atn@autismspeaks.org**.

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América, (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Sus contenidos son responsabilidad única de los autores y no necesariamente representan la opinión oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes en este material se compraron a istockphoto®. Escrito en marzo de 2012.

Este documento fue traducido al español por la **Fundación Carlos Slim** con autorización de **Autism Speaks** en 2015.

Agradecemos la colaboración del Dr. Carlos Marcin y la Dra. Patricia Sánchez Lizardi.



FUNDACIÓN
Carlos Slim