

Una breve guía para padres acerca del autismo:

Información para padres de niños pequeños y preescolares



Introducción

Si es usted el padre o la persona encargada de cuidar a un niño pequeño que viva en Tennessee y que recientemente haya recibido un diagnóstico de trastorno del espectro autista (ASD por sus siglas en inglés), este folleto ha sido escrito para usted.

Tal vez haya tenido inquietudes acerca del desarrollo de su niño desde hace mucho tiempo pero solamente ha recibido un diagnóstico "oficial" de autismo o trastorno generalizado del desarrollo-no especificado (PDD-NOS por sus siglas en inglés).

Incluso si usted ha estado sospechando un trastorno del espectro autista, recibir el diagnóstico puede sobrepasarlos. Tiene que ajustarse emocionalmente al diagnóstico en términos de lo que éste significa para usted y su familia, y al mismo tiempo debe hacer planes para las intervenciones apropiadas.

Dado que existe una increíble cantidad de información acerca del autismo a revisar entre múltiples fuentes (Internet, libros, maestros, otros padres, etc.), esperamos que este folleto sea un lugar útil para empezar. Aquí se incluyen preguntas que

hacen frecuentemente los padres cuando sus hijos reciben un diagnóstico de trastorno del espectro autista, así como breves respuestas que además contienen links a recursos con información más detallada.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno complejo con base en el cerebro y que afecta múltiples áreas del desarrollo, incluyendo la interacción social, la comunicación verbal y no verbal, la imaginación, el comportamiento y los intereses. Sus síntomas emergen a edad temprana, algunas veces en la infancia (bebés), pero generalmente antes de los 3 años de edad. (Para mayor información, véase: www.ninds.nih.gov/disorders/autism/autism.htm.)

¿Cuál es la diferencia entre autismo y trastorno generalizado del desarrollo-no especificado (PDD-NOS)?

Suele ser difícil para los médicos trazar una línea entre autismo y PDD-NOS en niños muy pequeños. En general, se

utiliza un diagnóstico de autismo (o trastorno autista) cuando los niños muestran un desarrollo atípico antes de los 3 años de edad en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal, así como en el comportamiento y los intereses.

El diagnóstico de PDD-NOS se usa cuando se presentan dificultades sociales y cuando el niño tiene discapacidad de desarrollo ya sea en el área de comunicación o en el área de comportamiento e intereses. En realidad, los médicos pueden dar el diagnóstico de PDD-NOS cuando el niño muestra rasgos de autismo pero funciona en el extremo más leve del espectro.

Debido a que éste es un asunto difícil y confuso, los clínicos que trabajan con niños muy pequeños ahora utilizan con frecuencia el término “trastornos del espectro autista” para incluir tanto el autismo como el PDD-NOS. Para evitar esta confusión, es probable que la próxima edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-V) solo utilizará el término “trastorno del espectro autista” en lugar de incluir subcategorías específicas. Ya sea que el médico que le haga el diagnóstico use el término autismo, trastorno del espectro autista o PDD-NOS, los tipos de intervenciones que usted requiera serán los mismos.

¿Qué provoca el autismo?

Se está llevando a cabo una gran cantidad de investigaciones en este momento para intentar responder esta pregunta. En una minoría de individuos, el autismo es un signo de un padecimiento genético subyacente, como el síndrome del cromosoma X frágil. Sin embargo, en la mayoría de los casos se desconoce la causa. La interpretación actual es que el autismo es provocado por una combinación de factores genéticos y ambientales. En la actualidad no existe evidencia de que el autismo sea causado por algo que los padres hicieron o no hicieron antes o durante el embarazo o mientras cuidaban de su bebé o niño pequeño.

¿Las vacunas causan autismo?

Ha surgido una gran preocupación pública y atención de los medios de comunicación respecto a una posible relación entre las vacunas y el autismo. Ahora múltiples estudios científicos han vuelto la mirada sobre este asunto, y la evidencia indica que las vacunas no se asocian con el autismo. También

sabemos que hay serios riesgos de salud relacionados con la falta de vacunación. Para mayor información, véase www.cdc.gov/ncbddd/autism/topics.html. Hable con su profesional de la salud en caso de que tenga preguntas adicionales.

¿Qué tan común es el autismo?

El autismo se considera como el diagnóstico de deficiencia en el desarrollo que aumenta con mayor rapidez. Los Centros para el Control y Prevención de la Enfermedad reportan que 1 de cada 59 niños en Estados Unidos tiene un trastorno del espectro autista y que los niños son aproximadamente 5 veces más afectados que las niñas. (Para mayor información, véase www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html.)

¿Cómo se diagnostica el autismo?

El diagnóstico de autismo se basa en los comportamientos del niño. Actualmente, no hay una prueba médica (por ejemplo, análisis de sangre, rayos x, resonancia magnética) que pueda determinar un diagnóstico de autismo. Los doctores pueden ordenar pruebas de genes para buscar una causa genética, y pueden recomendar otras pruebas o estudios para ayudar a determinar si también están presentes ciertos padecimientos (como convulsiones).

Cuando los profesionales evalúan a un niño para ver si tiene autismo o un diagnóstico relacionado, buscan dificultades en tres áreas: interacción social, comunicación y comportamientos/intereses inusuales.

Interacción social: Los niños pequeños con autismo tienen dificultad con el aspecto de dar y tomar de las interacciones sociales. Comparados con los niños que se están desarrollando más normalmente, ellos tal vez sean menos proclives a sostener la mirada con las personas que los cuidan; a voltear cuando los llaman por su nombre; a disfrutar juegos como peek-a-boo (esconderse y reaparecer para hacerlo reír) o pat-a-cake (jugar a las palmadas); o a aproximarse a otros niños para jugar. Ellos quizá disfruten cuando sus padres los sostienen o participando en un juego activo (por ejemplo, juegos de perseguir o de hacer cosquillas) pero muestran menor interés social y capacidad de respuesta de la que usted vería comúnmente en niños pequeños sin pormenores de desarrollo que generen inquietud.

Comunicación: Los niños con autismo con frecuencia son más lentos de lo esperado para usar palabras sueltas y frases. También son menos proclives a usar gestos comunes, tales como señalar para hacer requerimientos o para dirigir la atención de alguien que los cuide hacia cosas interesantes de ver o de oír. Algunos niños pueden desarrollar lenguaje en el tiempo esperado pero mostrar regresión o pérdida de

habilidades de lenguaje alrededor de los 18 ó 24. Esta pérdida de habilidades puede incluir una disminución en el interés social, así como una pérdida de las palabras o frases que han usado previamente. Los niños que logran un desarrollo del lenguaje pueden mostrar patrones inusuales de habla, como repetición o eco de frases que le escuchan a la gente decir o que oyen en la televisión o los videos. Puede ser que pidan las cosas que quieren pero tienen grandes dificultades para mantener conversaciones simples.

Comportamiento e intereses: Los niños pequeños con autismo con frecuencia muestran un rango menos amplio de intereses de juego que sus semejantes de la misma edad y demuestran comportamientos más repetitivos; por ejemplo, se pueden enfocar en alinear o hacer girar objetos en vez de pretender alimentar a una muñeca o un oso de peluche. También pueden parecer absortos en ciertos objetos o insistir en seguir rutinas en particular. Además, pueden repetir movimientos específicos, como agitar las manos, balancearse o correr hacia atrás y hacia adelante.

¿A qué edad se presenta?: Además de demostrar diferencias de desarrollo en las tres áreas arriba descritas, los niños con autismo deben mostrar estos patrones distintos antes de los 3 años de edad.

¿Hay otros comportamientos o características relacionadas con los trastornos del espectro autista?

Hay un diverso número de comportamientos que se presentan junto con los trastornos del espectro autista, pero no se requieren estos rasgos para hacer el diagnóstico; por ejemplo, es común que los niños con trastorno del espectro autista demuestren un alto nivel de actividad. Ellos pueden tener un lapso corto de atención para las actividades que no prefieran pero ser capaces de enfocarse durante largos periodos de tiempo en objetos que les gustan. También

pueden ser melindrosos para comer y/o tener dificultades para dormir. Finalmente, pueden mostrar diferencias en el procesamiento de la información que adquieren a través de sus sentidos. Esto significa que pueden ser hipersensibles o poco sensibles a cosas que escuchan, ven, tocan, prueban o huelen; por ejemplo, un niño con trastorno del espectro autista puede no voltear cuando se pronuncia su nombre, pero puede escuchar una llave girando en una cerradura en otra habitación.

¿Todos los niños con autismo tienen retrasos significativos en el desarrollo?

No, existe un rango muy amplio de habilidades cognitivas o habilidades de pensamiento entre los niños de espectro autista. Algunos niños con autismo se encuentran por encima del promedio o incluso son superdotados. Otros niños tienen retrasos importantes en todas las áreas del desarrollo. Aunque el diagnóstico de autismo no depende de las habilidades cognitivas de su niño, es de mucha ayuda contar con información acerca de esta área con el fin de comprender mejor las fortalezas y necesidades de su niño y para planear intervenciones.

Además del autismo y PDD-NOS, ¿hay otras disfunciones que entran en la categoría general de los “trastornos del espectro autista”?

Existen cinco deficiencias que se clasifican dentro de los “trastornos del espectro autista” (algunas veces también llamados “trastornos generalizados del desarrollo”) y que se enlistan en el sistema de clasificación de diagnóstico formal (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition [*Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales*, 4ª edición]).

- (1) Trastorno autista
- (2) Trastornos generalizados del desarrollo-no especificados (PDD-NOS)
- (3) Síndrome de Asperger
- (4) Síndrome de Rett
- (5) Trastorno desintegrativo de la infancia

El síndrome de Asperger suele no identificarse hasta que los niños son mayores y van a la escuela. Los niños con

este síndrome generalmente aprenden a hablar en tiempos normales y tienen inteligencia promedio. Sin embargo, tienen dificultades con las interacciones sociales, como hacer amigos y tener intereses marcados. Los niños son mucho más proclives que las niñas a tener el síndrome de Asperger.

El síndrome de Rett es un padecimiento muy raro que afecta primordialmente a las niñas. Estos niños se desarrollan normalmente hasta los 6 ó 18 meses de edad aproximadamente y entonces empiezan a perder las habilidades sociales y de lenguaje. También muestran una disminución en el uso de sus manos para las actividades prácticas de todos los días (como jugar con muñecos y usar una cuchara para alimentarse por sí mismos). Los niños con síndrome de Rett suelen hacer movimientos repetitivos (como frotarse o estrecharse las manos). Se ha identificado un gen específico como causante del síndrome de Rett. El trastorno disintegrativo de la infancia (CDD por sus siglas en inglés) es incluso menos común que el síndrome de Rett. Los niños que padecen CDD se desarrollan normalmente durante los primeros años de vida. Después, a veces entre los 2 y los 10 años de edad, pierden las habilidades sociales, motrices, de lenguaje, de juego. Sus aptitudes intelectuales eventualmente pueden caer en el rango severo de discapacidad intelectual (llamado anteriormente retraso mental), y pueden desarrollar convulsiones.

¿Debo decirle a la gente que mi hijo tiene un trastorno del espectro autista?

Ésta es una decisión muy personal. Con el fin de recibir intervención temprana o servicios escolares que su hijo necesita, es necesario que usted comparta los informes de diagnóstico que mencionan autismo o PDD-NOS. Además será de mucha ayuda para su médico de cabecera y otros terapeutas contar con esa información, ya que eso les ayudará a planear intervenciones adecuadas.

Es su decisión si usted quiere compartir el diagnóstico con sus parientes y amigos. Si ellos han pasado mucho tiempo con su hijo, es probable que hayan notado algunas diferencias en el desarrollo. No obstante, es posible que hayan malinterpretado los comportamientos relacionados con el autismo como signos de que su hijo es tímido o consentido. Compartirles el diagnóstico puede ayudarlos a comprender mejor por qué su hijo está teniendo dificultades para interactuar y comunicarse

con los demás; también puede aumentar su disponibilidad como un apoyo para usted en el futuro.

¿Dónde debo comenzar a buscar ayuda?

Si su hijo **es menor de 3 años de edad**, comuníquese con TEIS (Tennessee Early Intervention System [Sistema de Intervención Temprana de Tennessee]). Los puede localizar en el 1-800-852-7157 o conseguir mayor información acerca de sus servicios en <http://tinyurl.com/tngov-teis>. El TEIS es un programa administrado a través del Departamento de Educación de Tennessee, División de Educación Especial, Oficina de Infancia Temprana. Su propósito es ayudar a las familias que tienen hijos con retrasos en el desarrollo o discapacidades (como el autismo) para que encuentren apoyos y servicios. Hay nueve distritos TEIS en el estado de Tennessee.

Una vez que su hijo sea referido al TEIS, un coordinador de servicio de su distrito se pondrá en contacto con usted para establecer una visita cuyo motivo será explicar cómo se determina la elegibilidad y cómo funciona el sistema. Se pueden reunir con usted en su domicilio o en algún otro lugar conveniente (como la biblioteca pública). Es importante que sepa que si usted decide participar en el TEIS, se desarrollará con usted un plan especial llamado Plan de Servicio Familiar Individualizado (IFSP por sus siglas en inglés). Esto explicará en detalle las metas para su hijo y las estrategias diseñadas para lograrlas. Conforme su hijo se acerque a su tercer cumpleaños, el TEIS lo asistirá con la transición a los servicios escolares.

La evaluación de elegibilidad para el TEIS y la coordinación de servicio será sin costo para usted. Si un servicio (por ejemplo, terapia de habla-lenguaje) requiere de pago, el TEIS debe ser, por ley, el último recurso para pagar. Esto significa que el TEIS debe utilizar su seguro médico familiar u otra cobertura de salud para pagar por los servicios del Plan de Familiar Individualizado (IFSP). Si usted no cuenta con seguro, el TEIS trabajará con usted para encontrar apoyos y servicios, y le ayudará a pagar por ellos.

Si su hijo **es mayor de 3 años de edad**, póngase en contacto con su sistema escolar local. Llame a la escuela que le corresponda a su hijo por zona o llame a la oficina de Educación Especial en su Comité de Educación local

para comenzar el proceso. La escuela puede hacerse cargo de algunas evaluaciones adicionales (por ejemplo, una evaluación de habla-lenguaje o una evaluación de terapia ocupacional) y puede solicitar su autorización para obtener reportes previos (por ejemplo, del médico que haya hecho el diagnóstico).

Tras determinar que su hijo(a) es elegible para los servicios de educación especial a través del sistema escolar, se desarrollará un Plan Individualizado de Educación (IEP por sus siglas en inglés). Usted es una parte importante de este proceso. Se le va a invitar a una reunión de un equipo multidisciplinario (M-team) para hablar sobre su hijo y para que ayude a desarrollar el IEP. El IEP se enfocará en las necesidades educativas de su hijo y hará un esbozo de cuáles apoyos o servicios va a recibir, con qué frecuencia se le proveerá de ellos, y cómo se medirá el progreso.

Sin importar la edad de su hijo, hay también una comunidad de internet y línea de ayuda de cobertura estatal llamada Tennessee Disability Pathfinder, que mantiene actualizada una lista de recursos relacionados con el autismo. Vea **familypathfinder.org** o llame al 1-800-640-4636 para encontrar recursos en su área específica de Tennessee. Este programa provee información acerca de recursos de apoyo para padres, como las representaciones locales de la Autism Society of America – ASA (Sociedad de Autismo de América), que provee información, ayuda y apoyo para la comunidad de autismo:

Autism Tennessee (Sociedad de Autismo de TN):

www.autismtn.org

615-385-2077

Correo electrónico: admin@autismtn.org

Autism Resources of the Mid-South

(representación Centro Sur):

autismresourcesmidsouth.org

901-509-3027

Correo electrónico:

autismresourcesmidsouth@gmail.com

Autism Society of East Tennessee

(representación Este de TN):

www.asaetc.org

865-247-5082

Correo electrónico:

info@asaetc.org

El Vanderbilt Kennedy Center Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders – **TRIAD** (Instituto Kennedy de Tratamiento e Investigación para los Trastornos del Espectro Autista de Vanderbilt) ofrece servicios a los niños y a las familias; capacitación ejemplar a los padres, proveedores de servicios y futuros profesionales; y lleva a cabo investigaciones de vanguardia para comprender y tratar el ASD.

La Universidad de Vanderbilt es miembro de la Red para el Tratamiento del Autismo (Autism Treatment Network - ATN, por sus siglas en inglés), una red con 17 centros en Norte América apoyada por “Autism Speaks” (El Autismo Habla). La red ATN se dedica a mejorar la atención médica para los niños y adolescentes con ASD al ofrecerles diagnósticos integrales, tratamiento, atención y asesoramiento.

Para preguntas acerca de recursos de diagnóstico, recursos médicos, de intervención temprana, de educación y conductuales en la Universidad de Vanderbilt y en la comunidad:

Llame a la línea gratuita de Vanderbilt sobre recursos del autismo:

1-877-273-8862

Línea local: 615-322-7565

Correo electrónico: autismresources@vumc.org

Tal vez quiera pedir el “First 100 Days Kit” (Kit de los 100 primeros días), disponible a través de “Autism Speaks” (El Autismo Habla). Este kit de herramientas asiste a las familias de niños menores de 5 años de edad a conseguir la información importante que necesitan para los primeros meses luego de recibir un diagnóstico de autismo. Además de la información acerca del autismo, el kit incluye consejos sobre cómo tratar con el diagnóstico, así como descripciones del amplio rango de enfoques de tratamiento. El kit también incluye una variedad de formas útiles para seguir la pista de los contactos y tratamientos, así como un glosario de términos. Se puede acceder a “First 100 Days Kit” en **www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit**.

¿Cómo puedo averiguar acerca de los derechos educacionales de mi hijo?

Para una perspectiva nacional, tal vez quiera leer sobre el Acta Educativa para los Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act - IDEA). Ésta es una ley federal que fue vuelta a autorizar en 2004 (y que fue renombrada como Acta de Mejoría Educativa para los Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Improvement Act) y asegura los servicios para niños con discapacidades en todo el territorio estadounidense. La IDEA rige cómo los estados y las agencias públicas proveen intervención temprana, educación especial y servicios relacionados (como terapia de habla-lenguaje) a infantes, niños pequeños, niños y jóvenes con discapacidades y que reúnan ciertos requisitos.

Los infantes y niños pequeños con deficiencias (recién nacidos-2 años) y sus familias reciben servicios de intervención temprana según IDEA, parte C. Los niños y jóvenes (de edades entre 3 y 21 años) reciben educación especial y servicios relacionados según IDEA, parte B. Para mayor información, véase <http://idea.ed.gov/> o el National Early Childhood Technical Assistance Center –NECTAC (Centro Nacional de Asistencia Técnica para la Infancia Temprana), www.nectac.org/default.asp.

El Support and Training for Exceptional Parents –STEP (Apoyo y Capacitación para Padres Excepcionales) es un programa de cobertura estatal de familia-a-familia en Tennessee que ha sido diseñado para apoyar a las familias facilitándoles información gratuita, capacitación de apoyo y servicios de ayuda a los padres de niños elegibles para recibir servicios de educación especial según IDEA. Incluye a niños con ASD desde la infancia hasta la edad de 22 años. No hay cargo alguno a los padres por servicios. Para mayor información, comuníquese a STEP al 1-800-280-STEP o www.tnstep.org.

¿En cuáles áreas debemos enfocarnos en nuestro plan de intervención?

El IFSP o el IEP deben dirigirse a las áreas que le exigen mucho esfuerzo a su hijo. Con los trastornos del espectro autista, esto suele significar que se ayude a su hijo a desarrollar habilidades de comunicación práctica, aumentar su interés social e interacciones con niños y adultos, desarrollar habilidades de juego e imaginación, disminuir los problemas

de comportamiento y fomentar en aprendizaje general y las habilidades de pensamiento. Puesto que las transiciones suelen ser difíciles para los niños con trastornos del espectro autista, el IFSP o el IEP pueden además incluir estrategias para ayudar a su hijo a manejar sin mucho problema su programa de actividades cotidianas.

Aun cuando los niños que tienen trastornos del espectro autista comparten ciertas características, su hijo tendrá fortalezas y necesidades únicas. Por consiguiente, ningún plan de intervención debe ser idéntico a otro. Como los nombres sugieren, el IFSP o el IEP deben ser “individualizados” y diseñados específicamente para su hijo.

Además de los maestros, ¿qué otros especialistas deben estar en nuestro equipo de intervención?

Esto depende del patrón único de desarrollo de su hijo y de sus necesidades particulares. Algunos de los especialistas que con frecuencia son de mucha ayuda al trabajar con niños que padecen ASD son patólogos de habla-lenguaje, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y terapeutas de la conducta. Puede ser que usted no requiera a todos estos especialistas en su equipo, pero sus papeles se describen aquí brevemente, junto con enlaces que dirigen a los sitios web de sus organizaciones profesionales, por si quisiera obtener más información.

Los **patólogos de habla-lenguaje (SLP por sus siglas en inglés)** están capacitados en la valoración, tratamiento y prevención de los trastornos de comunicación. Ellos normalmente evalúan y tratan dificultades de comprensión y expresión del lenguaje, así como problemas con el habla (articulación y fluidez). Ya que comunicarse con palabras y gestos es normalmente algo difícil para niños con ASD, los patólogos de habla-lenguaje son por lo general miembros cruciales del equipo de intervención. Además de ayudar a desarrollar habilidades de comunicación práctica y tratar dificultades de habla, algunos SLP también tienen capacitación y experiencia en el tratamiento de trastornos de la alimentación. Esto es muy útil para niños con trastornos del espectro autista que quizá sean melindrosos para comer o que tengan dificultad para tolerar ciertos sabores o texturas de los alimentos. Para mayor información véase el sitio web de la American Speech and Hearing Association (Asociación Americana de Habla y Audición) en: www.asha.org.

Los **terapeutas ocupacionales (OT por sus siglas en inglés)** generalmente se enfocan en ayudar a la gente a desarrollar aptitudes de motricidad fina (movimientos que involucran a los músculos más pequeños de los brazos, manos y cara), a procesar información de sus sentidos, y a llevar a cabo sus actividades diarias, como comer, vestirse y arreglarse. Para los niños pequeños con trastornos de espectro autista, los OT usualmente son de ayuda para construir habilidades de juego, aprender habilidades para cuidarse a sí mismos, y arreglárselas con sus diferencias de procesamiento sensorial. Para mayor información véase el sitio web de la American Occupational Therapy Asociación (Asociación Americana de Terapia Ocupacional) en: www.aota.org.

Los **fisioterapeutas (PT por sus siglas en inglés)** tienen capacitación para tratar problemas de movimiento y postura. En contraste con los OT, estos tienden a enfocarse en el desarrollo de las habilidades de motricidad gruesa (movimientos que implican los músculos más grandes de los brazos y piernas). Los PT pueden ayudar a los niños que padecen trastornos del espectro autista o ASD y que tienen dificultades con la coordinación, balance o planificación motora (capacidad para planear y ejecutar movimientos no habituales) en su ambiente y participar en juegos y actividades recreativas con mayor eficiencia. Para mayor información véase el sitio web de la American Physical Therapy Association (Asociación Americana de Fisioterapia) en: www.apta.org.

Los **terapeutas de la conducta** varían respecto a su preparación. Algunos de ellos tendrán certificación por parte del Behavior Analyst Certification Board - BACB por sus siglas en inglés (Comité de Certificación de Analistas de la Conducta). Ya sea que usted esté tratando de localizar a un terapeuta de la conducta por medio de la intervención temprana o el sistema escolar, o que esté buscando contratar a un terapeuta de manera privada, es importante averiguar acerca de sus antecedentes educativos y experiencia de trabajo con niños que padecen ASD.

Los terapeutas de la conducta probablemente van a implementar una terapia llamada **Análisis Aplicado de Conducta (ABA por sus siglas en inglés)**. A pesar de que el nombre suena intimidante, básicamente es un enfoque organizado sobre el cambio de conducta en el que se aumentan los comportamientos positivos o se enseñan nuevas habilidades mediante la recompensa a conductas que

se pretende desarrollar. Hay un número de tipos específicos de ABA (capacitación para moldear la conducta a través de la repetición de causa y efecto, capacitación de respuestas clave, enseñanza incidental, etc.), pero todos estos tipos funcionan con los mismos principios básicos de comportamiento.

Las metas del ABA son aumentar las conductas positivas, enseñar nuevas habilidades, disminuir las conductas no deseadas y ayudar a los niños a usar estas nuevas herramientas en la casa, la escuela y otros escenarios donde juegan e interactúan con otras personas. Su terapeuta de la conducta debe estar al tanto de los objetivos de los planes IFSP o IEP de su hijo y debe llevar registros para seguir el progreso que se vaya haciendo. Para mayor información acerca del ABA y otros enfoques de tratamiento, véase la sección "Treating Autism" (Tratamiento del Autismo) del "First 100 Days Kit" (Kit de los 100 primeros días) que se encuentra disponible en www.autismspeaks.org o el Behavior Analyst Certification Board (Comité de Certificación de Analistas de la Conducta) en www.BACB.com.

¿Cuáles son las características de las intervenciones efectivas para niños pequeños con ASD?

Este asunto fue cuidadosamente investigado por el National Research Council (Consejo Nacional de Investigación) por solicitud de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación Estadounidense. El comité multidisciplinario que estudió este asunto acordó lo siguiente:

Las intervenciones eficaces comienzan cuando se sospecha de ASD, implican compromiso activo con el niño por al menos 25 horas por semana; incluyen enseñanza de uno-a-uno y en grupos pequeños; incorporan la capacitación de los padres; tienen una baja proporción de estudiante/maestro en el salón de clase; y valoran el progreso del niño con frecuencia. Mientras usted está desarrollando los planes IFSP o IEP de su hijo, éstos son buenos principios para tener en mente.

Para más detalles, véase el apartado "Educating Children with Autism, 2001" (Educación de Niños con Autismo) del National Research Council en www.nap.edu/openbook.php?isbn=0309072697.

¿Debo usar los tratamientos alternativos o menos establecidos?

Cuando usted empiece la búsqueda de tratamientos relacionados con el autismo, encontrará algunos que tienen fuerte evidencia de su efectividad, tal como las intervenciones y terapias de conducta mencionadas anteriormente, y asimismo encontrará información acerca de una amplia variedad de tratamientos alternativos. Al intentar decidir si usará tratamientos alternativos, confíe en su juicio y sea un consumidor cuidadoso. No se fíe de aquellos tratamientos que prometan una cura o que parezcan ser demasiado buenos para ser ciertos. Desafortunadamente, existe gente que quiere aprovecharse de padres ansiosos para obtener una ganancia económica a costa suya, así que sea cauteloso. Para mayor información véase la página web de la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría) en www.aap.org y el Centro de Autismo Nacional, Proyecto de Estándares Nacional, 2009 en www.nationalautismcenter.org.

¿Mi hijo necesita consulta con subespecialistas médicos?

Los niños que tienen un diagnóstico de trastorno del espectro autista deben ser evaluados por un médico con experiencia en la valoración y manejo de los trastornos del espectro autista.

No es raro para niños con ASD que tengan también problemas médicos tales como alteraciones gastrointestinales (estreñimiento, reflujo, diarrea), problemas de sueño, dificultades para la alimentación o algunas veces incluso convulsiones. Aunque no hay cura para el autismo, darles tratamiento a las disfunciones que se presentan junto con los ASD puede incrementar la comodidad, el bienestar de su hijo. Cuando los niños se sienten mejor, pueden ser más receptivos al aprendizaje, y por consecuencia se pueden beneficiar más de las intervenciones educacionales y terapéuticas.

Cerca de 15% de los niños con ASD tiene también un síndrome identificable (por ejemplo, síndrome del cromosoma X frágil). Su médico de cabecera puede ayudar a referirlo con un genetista u otro especialista que pueda realizar las pruebas médicas apropiadas. Si se identifica un síndrome específico, éste le dará información para comprender mejor a su hijo y para ayudar a tomar decisiones de planeación

familiar. Para mayor información véase la página web de la American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatría) en www.aap.org.

¿Mi hijo requiere medicamentos?

No existe medicina que cure el autismo, pero hay medicinas que pueden tratar algunos de los síntomas; por ejemplo, algunos niños se benefician del medicamento para los problemas de sueño, la ansiedad, la hiperactividad, la conducta de lastimarse a sí mismo, y para los cambios de humor repentinos. Si considera usted la posibilidad de que su hijo tome medicación, hable con su médico acerca de los posibles efectos secundarios y sobre si un medicamento en particular es adecuado para niños pequeños. Para mayor información, véase el sitio web de la Academia Americana de Pediatría en www.aap.org.

¿Mis hijos más pequeños (o futuros) se encuentran en riesgo de padecer autismo?

Sabemos que tener un hijo con autismo incrementa el riesgo para niños que nazcan después. Los estudios han demostrado que las familias que tienen un hijo(a) con autismo tienen aproximadamente 15-20% de probabilidad de tener un segundo hijo(a) con autismo. Este riesgo es mayor si hay dos o más niños en la familia que han recibido el diagnóstico. Se puede tener un riesgo específico de recurrencia si a su hijo se le diagnostica con un síndrome genético que esté asociado con el autismo.

Se recomienda que trabaje junto con su médico de cabecera (PCP por sus siglas en inglés) para asegurarse de que sus hijos más pequeños reciban evaluaciones regulares de desarrollo y específicas de autismo durante las consultas de atención al niño sano. Si surge cualquier inquietud, su PCP lo puede asistir haciendo referidos para intervenciones adecuadas.

¿Qué otra cosa debo hacer?

Desarrolle su propio equipo personal de aliados para que lo apoyen. Ser padres con frecuencia es todo un desafío, y usualmente no recibimos una preparación adecuada incluso para el desarrollo normal de los hijos. Cuando nos enfrentamos a una discapacidad de desarrollo como un ASD,

esta tarea se vuelve aun más complicada. Armar un grupo de gente en la que puede confiar y con la que pueda contar es muy importante.

Usted será más capaz de conocer y satisfacer las necesidades de su hijo si cuida de usted mismo. Localice grupos de apoyo para padres. Pase tiempo disfrutando con sus otros hijos o miembros de la familia. Busque servicios auxiliares de cuidado, de relevo familiar para que usted descanse un poco. Pida asistencia de parte de su comunidad de fe. Si está tan triste o abrumado que siente desesperanza o se siente paralizado, busque la ayuda de un consejero o terapeuta.

Hablar con otros padres que tengan hijos con un problema de ASD puede ser incalculable. Un recurso de mucha ayuda que tiene una página web bien organizada es la Autism Tennessee (Sociedad de Autismo de Tennessee). Véase **www.autismtn.org**. Ellos proveen abundante información sobre orientaciones bimestrales de autismo, programas de talleres mensuales, conferencias, grupos locales de apoyo, así como enlaces a recursos organizados por temas específicos: ABA/programas educacionales, apoyo, recursos de conducta, terapia ocupacional, terapia del habla y capacitación para

padres. Además tienen la biblioteca de préstamo más grande y específica sobre autismo en Tennessee. Se les puede contactar por teléfono al 615-385-2077 o al 866-508-4987.

¿Qué puedo esperar del futuro?

A pesar de que recientemente ha recibido un diagnóstico de ASD, tal vez ya se esté preocupando acerca de qué le deparará el futuro a su hijo. Si será capaz de ir a la universidad, sostener un trabajo, o tener una familia? Hacerse estas preguntas es muy normal pero pueden provocar ansiedad porque no existen las respuestas listas y preparadas. Si es posible, trate de no mirar demasiado lejos en el futuro desde ahora. Mejor enfóquese a conocer las necesidades actuales de su hijo y a encontrar el gozo dentro de sus interacciones familiares.

Es alentador que vivamos en un tiempo en que se están consagrando muchas energías y recursos para una mejor comprensión y tratamiento de ASD. Nuestra esperanza es que nuevos descubrimientos resulten en tratamientos más eficaces que le ayudarán a su hijo a vivir una vida feliz, una vida productiva.

Esta publicación es de la autoría de Evon Batey Lee, Ph.D., Profesora Asociada de Pediatría, Psicología y Psiquiatría en la Universidad de Vanderbilt y forma parte del cuerpo docente del programa de capacitación del Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities de Vanderbilt (programa de estudio para capacitar a profesionales de salud sobre las discapacidades del neurodesarrollo). Fue editada, diseñada y producida por el personal de Diseminación y Gráficas del Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities (Centro Kennedy por Excelencia en Discapacidades de Desarrollo de Vanderbilt). Estamos agradecidos por las revisiones y sugerencias de muchas personas, incluyendo a la facultad del Vanderbilt Kennedy Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders – TRIAD (Instituto Kennedy de Tratamiento e Investigación para los Trastornos del Espectro Autista de Vanderbilt) y por la Autism Tennessee (Sociedad de Autismo de Tennessee).

Esta publicación fue posible con la Beca No. T73MC00050 de: Maternal and Child Health Bureau - MCHB (Oficina de Salud Maternal e Infantil); Health Resources and Services Administration – HRSA (Administración de Recursos y Servicios de Salud); Department of Health and Human Services – HHS (Departamento de Salud y Servicios Humanos). Sus contenidos son solamente responsabilidad de los autores y no necesariamente representan los pareceres oficiales de MCHB, HRSA, HHS. Impreso en junio de 2012. Fotos de portada de istockphoto.com.



VANDERBILT KENNEDY CENTER

LEND—LEADERSHIP EDUCATION IN NEURODEVELOPMENTAL DISABILITIES