



MANUAL PARA LOS PRIMEROS 100 DÍAS

Un manual para ayudar a las familias a obtener la información crítica que necesitan durante los primeros 100 días luego de un diagnóstico de autismo.

Autism Speaks

Autism Speaks no provee consejos ni servicios médicos o legales. Más bien, *Autism Speaks* ofrece información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información incluida en este manual no es una recomendación, referencia o respaldo a algún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza al consejo de profesionales de la medicina, el derecho y la educación. Este manual no tiene la intención de ser una herramienta para verificar las credenciales, calificaciones o destrezas de alguna organización, producto o profesional. *Autism Speaks* no ha validado ni es responsable por cualquier información o servicio provisto a terceros. Le urgimos usar un criterio independiente y pedir referencias cuando considere cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

Acerca de este manual...

Autism Speaks quisiera agradecer muy especialmente al Comité Asesor de Padres por el tiempo y esfuerzo que dedicaron a la revisión del Manual de los 100 Días.

Manual de los 100 Días Comité Asesor de Padres

Michael Ferreira
Stacy Crowe
Rodney Goodman
Lisandra Gutierrez
Beth Hawes
Deborah Hilibrand
Stacy Karger
Sonia Lopez
Marjorie Madfis

Norma Mendez
Hilda S. Mitrani
Jesse and Ana Mojica
Mary Palacio
Mary Rios
Grace Salinas
Judith Ursitti
Marcy Wenning

Agradecemos profundamente al Comité Consultor Profesional del Manual de los 100 Días por donar generosamente a este proyecto su tiempo y experiencia.

Manual de los 100 Días Comité Consultor Profesional

Geraldine Dawson, Ph.D.
Presidenta Científica, *Autism Speaks*

Robin L. Hansen, M.D.
Directora, University Center for Excellence in Developmental Disabilities
Directora de Programas Clínicos
M.I.N.D. Institute/U.C.Davis

Susan Hyman, M.D.
University of Rochester School of Medicine and Dentistry
Strong Center for Developmental Disabilities

Connie Kasari, Ph.D.
Profesora de Estudios Psicológicos en la Educación
UCLA Graduate School of Education and Information Sciences

Ami Klin, Ph.D.
Yale University School of Medicine
Child Study Center

Lynn Kern Koegel, Ph.D.
Directora Clínica, Koegel Autism Center
University of California, Santa Barbara

Robert L. Koegel, Ph.D.
Profesor de Psicología Clínica y Educación Especial
Director, Koegel Autism Center
University of California, Santa Barbara

Raun Melmed, M.D.
Director, Melmed Center
Director Médico, SARRC

Ricki Robinson, M.D., MPH
USC Keck School of Medicine

Sarah J. Spence M.D., Ph.D.
Especialista Clínica
Pediatrics and Developmental Neuropsychiatry Branch
National Institute of Mental Health

Carole Samango-Sprouse, Ed.D.
Directora, Neurodevelopmental Diagnostic Center for Young Children, Associate Clinical Professor in the Department of Pediatrics at George Washington University,

Wendy Stone, Ph.D.
Vanderbilt Kennedy Center
Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders

Comité de Servicios Familiares

Liz Bell
Madre de familia

Sallie Bernard
Madre de familia, Directora Ejecutiva, SafeMinds

Michele Pierce Burns
Madre de familia, Directora de Desarrollo, Celebrate The Children School

Farah Chapes
Presidenta Administrativa, The Marcus Institute

Andrew Conrad, Ph.D.*
Presidente Científico, Cofundador, LabCorp's National Genetics Institute

Peter F. Gerhardt, Ed.D
Presidente, Organization for Autism Research (OAR)

Susan Hyman, M.D.
Strong Center for Developmental Disabilities

Brian Kelly * **
Padre de familia
Director, Eastern Development

Gary S. Mayerson*
Fundador, Mayerson & Associates

Kevin Murray*
Padre de familia
Presidente, Rock Ridge Associates

Linda Meyer, EdD.
Directora Ejecutiva, The New Jersey Center for Outreach
and Services for the Autism Community (COSAC)

Denise D. Resnik
Madre de familia, Cofundadora y Presidenta del Directorio,
Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Michelle Smigel
Madre de familia

Lilly Tartikoff*
Filántropa

Kim Wolf
Madre de familia

* Miembro del directorio de *Autism Speaks*
**Presidente del directorio – Comité de Servicios
Familiares
Padre/Madre de familia – indica padres de un niño
con autismo

Acerca de los colaboradores...

Lynn Kern Koegel, Ph.D. es una de las expertas más destacadas en el tratamiento del autismo. Ella y su esposo fundaron el famoso Centro de Investigación sobre el Autismo en la Escuela de Postgrado en Educación en la Universidad de California, Santa Bárbara, donde ella es actualmente directora clínica. Tiene un doctorado en Psicología Educacional y un M.A. en Ciencias del Lenguaje y la Audición. Con frecuencia dicta charlas en universidades, congresos, escuelas y organizaciones de padres.

Claire LaZebnik es autora de la novela corta *Same As It Never Was* y ha escrito para publicaciones como *GQ*, *Cosmopolitan* y *Vogue*. La Sra. LaZebnik es coautora del libro *Overcoming Autism (Superando el autismo)*. Egresada de la universidad de Harvard, vive en Pacific Palisades, California, con su esposo que es escritor de programas de televisión, y sus cuatro hijos, uno de los cuales tiene autismo.

Wendy L. Stone, Ph.D. es profesora de Pediatría y Psicología y Desarrollo Humano en la Universidad Vanderbilt además de ser investigadora en el Centro Vanderbilt Kennedy para la Investigación Sobre el Desarrollo Humano. Fundó y dirige el Instituto Vanderbilt para el Tratamiento e Investigación de los Trastornos del Espectro Autista, donde tiene experiencia clínica de primera línea con una variedad de niños con trastornos del espectro autista y sus familias. Sus principales intereses investigativos están en la identificación precoz y la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista.

Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed. es la coautora de *How to Talk to Your Kids About Really Important Things*, *Launching Our Black Children for Success*, *College of the Overwhelmed*, y otros libros para la editorial Jossey-Bass.

Kathryn Smerling, Ph.D. es una docente y psicóloga con postgrados en ambas disciplinas. Mantiene una práctica privada en Manhattan especializada en la dinámica familiar y el proceso de desarrollo del niño. Tiene un doctorado, un M.S.W., y un M.A. y se graduó del Extern Program at Ackerman Institute for the Family, y del Instituto Nacional de Psicoterapias (NIP). Random House ha publicado 40 textos por la Dra. Smerling tanto en inglés como en español para ser usados por supervisores, maestros, padres y paraprofesionales en clases de la primera infancia.

Ellen Notbohm es la autora de *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew (Diez cosas que todo niño con autismo desearía que usted supiera)* y *Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew (Diez cosas que su estudiante con autismo desearía que usted supiera)*, ambos finalistas al premio Libro del Año ForeWord y ganadores del premio iParenting Media. Más recientemente, escribió *The Autism Trail Guide: Postcards from the Road Less Traveled (El mapa del autismo: Postales desde el camino menos recorrido)*. También es coautora de la premiada publicación *1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism Spectrum Disorders (1001 grandes ideas para enseñar y criar a un niño con trastornos del espectro autista)*, y es columnista para las publicaciones *Autism Asperger's Digest* y *Children's Voice*, y colabora con otras numerosas publicaciones y sitios Web en todo el mundo.

Edición de la versión en inglés del Manual de los 100 Días de *Autism Speaks*:

Mather Media

Fusión mc communications, inc.

La traducción en español se hizo posible por el apoyo generoso de La Base del Karma.
JL Foundation

Contáctenos...

Autism Speaks
SERVICIOS FAMILIARES



Pida ayuda

Contacte al equipo de respuesta al autismo

Los miembros del equipo de respuesta al autismo (*Autism Response Team* o por sus siglas en inglés: *ART*) están especialmente entrenados para ayudar a familias con los desafíos diarios de vivir con el autismo. Contacte a ART con sus preguntas acerca de recursos, apoyo e información.

Llámenos a 888 (288-4926)
o envíenos un correo electrónico a:

manualdelos100dias@autismspeaks.org

Más información...

Ofrecemos una abundancia de recursos en el sitio Web de *Autism Speaks*. Visite www.AutismSpeaks.org

Comparta sus comentarios

Si desea compartir sus comentarios sobre el manual, lo que le fue útil, cuál otra información podría ser incluida, etc., por favor, envíenos un correo electrónico a 100daykit@AutismSpeaks.org, con la palabra inglesa *feedback* en el renglón de “asunto”.

Autism Speaks.™ Manual de los 100 Días

Sección

Acerca del autismo.....1

¿Por qué fue diagnosticado con autismo mi hijo? ¿Y qué significa?.....	1
¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de autismo?.....	1
¿Cómo se diagnostica el autismo?.....	2
¿Qué es el autismo?.....	3
¿Cuán común es el autismo?.....	4
¿Qué causa el autismo?.....	4
Más información sobre los síntomas del autismo.....	5,6,7
Habilidades especiales que pueden acompañar al autismo.....	8
Condiciones físicas y médicas que pueden acompañar al autismo.....	9,10

Usted, la familia y el autismo.....2

¿Cómo voy a manejar este diagnóstico?	11,12,13
Éstos son algunos consejos.....	13,14
¿Qué debemos saber sobre nuestros hijos menores o futuros?.....	14
¿Cómo afectará esto a la familia?.....	15
Compartiendo su desafío.....	16
Quince consejos para la familia.....	17,18

Obtener servicios para su niño.....3

¿Cómo obtengo la ayuda que mi hijo necesita?.....	19
Tener acceso a servicios.....	20
Los derechos de su hijo.....	20,21

Tratamiento para el autismo.....4

¿Cómo se trata el autismo?.....	23
Tratamiento para los síntomas centrales del autismo.....	24-30
Análisis conductual aplicado (ABA).....	25, 26
Entrenamiento en respuestas centrales (PRT).....	26
Conducta verbal (VB).....	26, 27
Tiempo de suelo - <i>Floortime</i> (DIR).....	27, 28
Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI).....	28
Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (TEACCH).....	29
Comunicación social /Regulación emocional /Apoyo transaccional (SCERTS).....	30
Tratamiento para condiciones coexistentes, biológicas y médicas asociadas al autismo.....	31-33
¿Existe una cura?.....	33
¿Cómo elijo la intervención adecuada?.....	34

	Haga realidad el plan.....	5
	Armando su equipo.....	35
	Cómo contratar a terapeutas.....	35
	Cómo manejar su equipo.....	36
	Cómo incorporar a la familia en el programa del niño.....	37
	Lecturas sugeridas.....	38,39,40,41
	Plan de acción para los próximos 100 días.....	6
	Plan de seguridad para niños con autismo.....	7
	Formularios útiles.....	8
	Glosario.....	9
	Los recursos locales.....	10



¿Por qué fue diagnosticado con autismo mi hijo? ¿Y qué significa?

Su hijo fue diagnosticado con autismo y usted ha pedido ayuda. Éste es un momento decisivo en un largo camino. Para algunas familias, puede ser el punto en el que, luego de una larga búsqueda por respuestas, ahora tienen un nombre para algo que no sabían cómo llamar, pero que sabían que existía. Quizás usted sospechaba que se trataba de autismo, pero tenía la esperanza de que una evaluación demostrara lo contrario.

Muchas familias reportan sentimientos mezclados de tristeza y alivio cuando reciben el diagnóstico del niño. Puede que se sienta completamente abrumado. También es posible que se sienta aliviado al saber que la preocupación que ha tenido respecto a su hijo es válida. Sienta lo que sienta, sepa que miles de padres comparten este camino. Usted no está solo. Hay motivos para tener esperanza; tiene ayuda disponible.

Ya que tiene el diagnóstico, la pregunta es: ¿Qué debe hacer ahora?

Este folleto, el Manual de los 100 Días de *Autism Speaks*[™], fue creado para ayudarlo a hacer el mejor uso posible de los próximos cien días en la vida de su hijo. Contiene información y consejos de respetados y reconocidos expertos en autismo, y de padres como usted.

En este manual, el término general de “autismo” se refiere a los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) y trastornos generalizados del desarrollo no especificado (TGNE), también conocidos como trastornos del espectro autista, que incluyen el autismo y el síndrome de Asperger.

¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de autismo?

Normalmente los padres son los primeros en darse cuenta de los primeros indicios del autismo. Quizás usted se fijó en que su hijo se desarrollaba de manera diferente a otros niños de su edad. Las diferencias pueden haber existido desde que nació, o puede que se hayan hecho más pronunciadas después. Algunas veces las diferencias son severas y obvias para todo el mundo. En otros casos son más sutiles y son reconocidas por alguien en la guardería o por la maestra de preescolar. Esas diferencias, los síntomas del autismo, han llevado a miles de padres como usted a buscar respuestas que han resultado en un diagnóstico de autismo.

Puede que usted se pregunte: ¿Por qué necesita mi hijo un diagnóstico de autismo? Es una pregunta válida, especialmente considerando que en este momento, nadie le puede ofrecer una cura.

Autism Speaks se dedica a financiar investigaciones biomédicas en todo el mundo para encontrar las causas, la prevención, el tratamiento y una cura para el autismo. Se han realizado grandes avances y el progreso ha llegado muy lejos desde la época cuando nadie daba esperanzas a los padres. Algunas de las mentes más brillantes de nuestra época han dedicado su atención a este trastorno y y en *Autism Speaks* trabajamos a un ritmo que ha permitido acercarnos cada vez más a lograr una cura para el autismo. Sin embargo, aunque vivimos en una época de milagros y maravillas, aún no hemos llegado a la meta. Mientras tanto, los mejores tratamientos que tenemos disponibles —las terapias y las intervenciones que verá en este folleto— son como la quimioterapia, la diálisis y la insulina que requieren otros con trastornos de salud.

Ahora sabemos que Nicky tiene autismo. Todo el mundo me decía que me preocupaba en vano; que maduraría y ‘se le pasaría’. Yo no quería esperar a ver si mejoraba. Ahora que sabemos la situación, podemos ayudarlo”.

Es importante recordar que su hijo sigue siendo la misma persona única, adorable y maravillosa que era antes del diagnóstico. Sin embargo, existen varias razones por las cuales es importante tener un diagnóstico para su niño. Un diagnóstico integral y detallado provee información importante acerca del desarrollo y comportamiento de su hijo. Puede proveer un mapa para el tratamiento, al identificar las fortalezas y los desafíos específicos a su hijo, y brindar información útil acerca de cuáles necesidades y habilidades debe abordar la intervención. A menudo un diagnóstico es necesario a fin de poder tener acceso a servicios específicos para el autismo a través de programas de intervención temprana o su distrito escolar local.

¿Cómo se diagnostica el autismo?

Actualmente, no existe un examen médico para el autismo; un diagnóstico se basa en el comportamiento observado y en exámenes educativos y psicológicos.

A medida que los síntomas del autismo varían, así también cambian las rutas para llegar a un diagnóstico. Es posible que usted le haya preguntado a su pediatra al respecto. A algunos niños se les detectan retrasos en el desarrollo antes de ser diagnosticados con autismo y puede que ya estén recibiendo algunos **servicios de intervención temprana o de educación especial**.

Lamentablemente, a veces las preocupaciones de los padres no son tomadas en serio por el doctor y se atrasa el diagnóstico. *Autism Speaks* y otras organizaciones relacionadas con el autismo están trabajando duro para educar a los padres y a los médicos a fin de que los niños autistas sean identificados lo más pronto posible. Desde el nacimiento hasta por lo menos los 36 meses de edad, durante las visitas rutinarias al médico todo

niño debe ser evaluado para ver si alcanza los hitos del desarrollo cuando corresponde. Si emergen preocupaciones por el desarrollo del niño, el médico debería referirlo a recibir intervención temprana y a un especialista para una evaluación del desarrollo más completa. Se deberían realizar evaluaciones de audición y de los niveles de plomo, así como usar una herramienta específicamente diseñada para detectar el autismo, como por ejemplo el **cuestionario modificado para el autismo en niños pequeños (*Modified Checklist of Autism in Toddlers o MCHAT*)**.

El *MCHAT* es una lista de preguntas sencillas acerca de su hijo. Las respuestas determinarán si él deberá ser referido a un especialista, generalmente un **pediatra especialista en el desarrollo**, un **neurólogo**, un **psiquiatra** o un **psicólogo**, para mayor evaluación. Existen otras herramientas de detección, algunas especiales para niños mayores o dirigidas a alguno de los **trastornos del espectro autista o TEA (*Autism Spectrum Disorders o ASD*)**.

Es posible que su hijo haya sido diagnosticado por uno de los profesionales mencionados. En algunos casos, puede que un equipo de especialistas haya evaluado a su hijo y le haya dado recomendaciones para el tratamiento. El equipo quizá incluyó un **audiólogo** para descartar la pérdida de la audición, un **terapeuta del habla y el lenguaje**¹ para determinar las destrezas y necesidades en el lenguaje, y un **terapeuta ocupacional** para evaluar las **destrezas motoras** y físicas. Si éste no fue el caso del hijo suyo, debe asegurarse que se realicen más evaluaciones para que pueda saber todo lo posible acerca de las fortalezas y necesidades de su hijo.

Puede encontrar más información sobre los términos en **negrilla** en el glosario al final de este folleto y en el video-glosario en www.AutismSpeaks.org

¹ Este término se utiliza con mayor frecuencia en EEUU; en los demás países de habla hispana se utilizan términos como: terapeuta de logopedia, o terapeuta de ortofonía, terapeuta de ortofonía y logopedia, y hasta logoterapeuta.

¿Qué es el autismo?

El autismo es un término general usado para describir un grupo de complejos trastornos de desarrollo del cerebro conocido como **trastornos generalizados del desarrollo o TGD (*Pervasive Developmental Disorder o PDD*)**. Los otros trastornos generales del desarrollo son el **trastorno generalizado del desarrollo – no especificado (*Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified o PDD-NOS*)**, el **síndrome de Asperger**, el **síndrome de Rett** y el **trastorno degenerativo infantil**. Muchos padres y profesionales se refieren a este grupo como **trastornos del espectro autista o TEA**.

También puede que escuche los términos autismo clásico o autismo de Kanner (llamado así por el primer psiquiatra que describió al autismo) para describir a la forma más severa del trastorno.

El Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría es la principal referencia diagnóstica usada por profesionales de salud mental y por proveedores de seguro médico en Estados Unidos. A la actual (4a.) edición, que fue publicada en 1994, se le llama comúnmente “DSM-IV”, por sus siglas en inglés. El diagnóstico de autismo requiere la observación de por lo menos seis características conductuales y de desarrollo, que los problemas se hayan manifestado antes de los tres años de edad, y que no haya evidencia de otras condiciones que son similares.

Los criterios para un diagnóstico de autismo según DSM-IV

I. Existe un total de seis (o más) elementos de los encabezados (A), (B), y (C), cumpliéndose como mínimo dos elementos de (A), uno de (B) y uno de (C):

(A) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- Importante alteración del uso de múltiples conductas no verbales, tales como contacto visual, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir con otras personas placeres, intereses y éxitos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- Falta de reciprocidad social o emocional.

(B) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por una de las siguientes características:

- Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como los gestos o la mímica).
- En personas con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o de lenguaje idiosincrásico.
- Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

(C) Patrones de conducta, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante dos de las siguientes características:

- Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal en su intensidad o en su contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- Manerismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- Preocupación persistente por las partes de objetos.

II. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad:

- (A) Interacción social.
- (B) Lenguaje utilizado en la comunicación social.
- (C) Juego simbólico o imaginativo.

III. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Fuente: Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales; Cuarta Edición

¿Cuán común es el autismo?

Hoy en día, se estima que uno de cada 150 niños es diagnosticado con autismo, lo cual lo hace más común que la combinación sumada del cáncer infantil, la diabetes juvenil y el SIDA pediátrico. Se estima que 1.5 millones de personas en Estados Unidos y decenas de millones en el mundo son afectadas por el autismo. Estadísticas gubernamentales sugieren que la **prevalencia** del autismo aumenta anualmente entre 10 y 17%. No existe una explicación establecida para este aumento, aunque las mejoras en el diagnóstico y las influencias ambientales a menudo son dos razones que se toman en consideración. Estudios sugieren que los varones tienen más tendencia que las niñas a desarrollarse con autismo, y son diagnosticados con tres a cuatro veces más frecuencia. Actualmente se estima que sólo en Estados Unidos, uno de cada 94 varones es diagnosticado con autismo.

¿Qué causa el autismo?

La respuesta sencilla es que no lo sabemos. La inmensa mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, es decir, de origen desconocido.

La respuesta más compleja es que así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas de autismo, también existen muchas causas probables. La mejor evidencia científica disponible indica que existe un potencial de que sean varias combinaciones de factores las que causan el autismo; son múltiples componentes genéticos que puedan causar autismo por sí solos o posiblemente en combinación con la exposición a factores ambientales que aún están por determinarse. El momento de la exposición durante el desarrollo del niño (antes, durante o después del nacimiento) puede también jugar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.

Un reducido número de casos pueden estar ligados a trastornos genéticos como **X Frágil**, **esclerosis tuberosa** y el **síndrome de Angelman**, así como la exposición a agentes ambientales **infecciosos**

(**rubeola maternal** o **citomegalovirus**) o químicos (**talidomida** o **valproato**) durante el embarazo.

Existe un creciente interés entre los investigadores por el papel que juegan en el autismo las funciones y la regulación del sistema inmune en el cuerpo y el cerebro. Ciertas evidencias a lo largo de los últimos 30 años sugieren que las personas con autismo pueden también tener una inflamación en el sistema nervioso central. También está emergiendo evidencia de estudios animales que ilustra cómo el sistema inmune puede afectar las conductas relacionadas con el autismo. *Autism Speaks* trabaja para generar conciencia y ofrecer a investigadores –sean dentro o fuera de la comunidad del autismo– la oportunidad de investigar las posibles conexiones del trastorno con temas inmunológicos.

Aunque la causa o las causas definitivas del autismo aún no están claras, sí está claro que no es causado por malos padres. El Dr. Leo Kanner, el psiquiatra que fue el primero en describir al autismo como una condición única en 1943, creía que era causado por madres frías y desprendidas. Bruno Bettelheim, un famoso profesor de desarrollo infantil, perpetuó esta mala interpretación del autismo. Por muchos años ambos médicos promovieron la idea que las madres desprendidas, que no querían a sus niños, causaban el autismo de sus hijos, lo que creó una generación entera de padres que llevaban un enorme sentimiento de culpa por la discapacidad de sus hijos.

En los años 60 y 70, el Dr. Bernard Rimland, padre de un hijo con autismo y que luego fundó la Sociedad Americana del Autismo y el Instituto de Investigación Sobre el Autismo, ayudó a la comunidad médica a entender que el autismo no lo causan padres que no quieren a sus hijos sino que es un trastorno biológico.

La mejor evidencia científica que tenemos disponible hoy en día indica que existe una posibilidad de que sean varias combinaciones de factores las que causan el autismo.

Autism Speaks

Más información sobre los síntomas del autismo

El autismo afecta la forma en que su hijo percibe el mundo y dificulta la comunicación y la interacción social. Puede que también tenga conductas repetitivas o intereses intensos. Los síntomas, y su gravedad, varían en cada una de las áreas afectadas (comunicación, interacción social, y conductas repetitivas). Es posible que su hijo no tenga los mismos síntomas y parezca muy diferente a otro niño con el mismo diagnóstico. Si usted conoce a una persona con autismo, no podrá generalizar sus características autistas particulares a los demás que tienen el síndrome.

Los síntomas del autismo típicamente están presentes durante toda la vida de la persona. Una persona afectada levemente puede llevar una vida normal y sólo aparentar ser algo peculiar. Una persona afectada severamente puede ser incapaz de hablar o cuidarse a sí misma. La intervención temprana puede marcar diferencias extraordinarias en el desarrollo de su hijo. Además, la manera en que su hijo funciona en estos momentos puede ser muy distinta a la manera en que funcionará más adelante.

La información que sigue—acerca de los síntomas sociales, los trastornos de la comunicación y las conductas repetitivas asociadas con el autismo—fue tomada de sitio Web del Instituto Nacional de Salud Mental.

Síntomas sociales

Desde el principio, los bebés de desarrollo típico o **neurotípicos** son seres sociales. Desde muy temprano, miran a la gente, voltean cuando escuchan voces, agarran un dedo, e incluso sonrían.

Por el contrario, la mayoría de los niños con autismo parecen tener mucha dificultad en aprender a participar en el intercambio de las interacciones

humanas cotidianas. Aún en el primer año de vida, muchos no interactúan y evitan el contacto visual normal. Pueden parecer indiferentes a otras personas y preferir estar solos. Pueden resistir que se les dé afecto o aceptan abrazos y cariños pasivamente. Más adelante, puede que no busquen consuelo ni respondan en una manera típica a las demostraciones de afecto o enojo de sus padres. La investigación ha sugerido que a pesar de que los niños con autismo sí sienten cariño y apego por sus padres, la expresión de este afecto es inusual y difícil de percibir. A los padres les puede parecer que su hijo no conecta con ellos. Los padres que esperaban disfrutar del placer de abrazar, enseñar y jugar con su hijo pueden sentirse destrozados por esta ausencia del comportamiento afectuoso típico y esperado de un hijo.

Los niños con autismo también se tardan más en aprender a interpretar lo que los otros están pensando y sintiendo. Las pautas sociales sutiles tales como una sonrisa, un saludo con la mano o una mueca pueden tener poco significado para un niño con autismo. Para un niño que no entiende estas pautas, “Ven aquí” puede siempre significar lo mismo, ya sea que el que lo dice sonría y extienda los brazos para abrazarlo o tenga el ceño fruncido y los puños en las caderas. Sin la habilidad de interpretar gestos y expresiones faciales, el mundo social puede parecer desconcertante. Para agravar el problema, la gente con autismo tiene dificultades viendo las cosas desde la perspectiva de la otra persona. La mayoría de los niños de cinco años entienden que otras personas tienen pensamientos, sentimientos y metas distintas a las de ellos. Un niño con autismo puede no tener ese entendimiento. Esa falta de entendimiento los hace incapaces de predecir o entender las acciones de otras personas.

A pesar de que no es universal, es común que las personas con autismo tengan dificultades regulando sus emociones. Esto puede tener la forma de comportamiento “inmaduro” tal como llorar en clase o decir espontáneamente cosas que a los demás les parecen inapropiadas. A veces pueden ser revoltosos y físicamente agresivos, dificultando aún más las relaciones sociales. Tienen tendencia a “perder el control”, sobre todo cuando están en un ambiente extraño o abrumador, o cuando se enfadan o se sienten frustrados. A veces pueden romper objetos, atacar a los demás o herirse a sí mismos. En su frustración, algunos se golpean la cabeza, se halan el cabello o se muerden los brazos.

Dificultades en la comunicación

Para los tres años de edad,

la mayoría de los niños han pasado por hitos predecibles en el proceso de aprendizaje del lenguaje; una de las primeras es el balbuceo. Para el momento de su primer cumpleaños, un niño típico sabe decir un par de palabras, voltea y mira cuando escucha su nombre, señala cuando quiere un juguete, y cuando le ofrecen algo desagradable, deja claro que la respuesta es “no”.

Algunas personas con autismo permanecen mudas durante toda su vida, aunque la mayoría desarrolla el lenguaje hablado y todos eventualmente aprenden a comunicarse de alguna forma. Algunos bebés que luego demuestran signos de autismo balbucean durante los primeros meses de vida, pero luego dejan de hacerlo. Otros pueden atrasarse, aprendiendo a hablar mucho más tarde, entre los cinco y nueve años de edad. Algunos niños pueden aprender a usar sistemas de comunicación tales como imágenes del lenguaje por señas.

Los niños con autismo que sí hablan a menudo utilizan el lenguaje de manera inusual. Parecen ser incapaces de combinar palabras en una oración con significado. Algunos dicen palabras separadas, mientras que otros repiten la misma frase una y otra vez. Pueden repetir o imitar lo que escuchan, una condición conocida como ecolalia. A pesar de que muchos niños con autismo pasan por una etapa en la que repiten lo que escuchan, generalmente la superan para cuando cumplen los tres años.

Algunos niños con autismo poco severo pueden presentar leves retrasos en el lenguaje, o incluso parecer tener un lenguaje precoz y vocabularios inusualmente amplios, pero tener gran dificultad en mantener una conversación. El intercambio de una conversación normal se les puede hacer difícil, aunque a menudo pueden monologar sobre un tema predilecto, sin dar a los demás mucha oportunidad de comentar. Otra dificultad común es la incapacidad de comprender el lenguaje corporal, el tono de voz o las “frases idiomáticas”. Por ejemplo, alguien con autismo puede interpretar una expresión sarcástica como “Pues, qué maravilla” como que en realidad ES una maravilla.

Aunque puede ser un desafío para los demás entender lo que a los niños con autismo de por sí les cuesta decir, su expresión corporal también puede ser difícil de comprender. Sus expresiones faciales, movimientos y gestos pueden no corresponder con lo que están diciendo. Además su tono de voz puede no reflejar sus sentimientos. Pueden usar una voz aguda que sube y baja o un tono monótono y robótico. Algunos niños con habilidades lingüísticas relativamente buenas hablan como pequeños adultos y no logran hablar en la jerga que es común entre sus compañeros.

Sin gestos significativos y sin el lenguaje para poder pedir cosas, a las personas con autismo les cuesta más dejar saber a los demás lo que necesitan. Como resultado, pueden recurrir a gritos o sencillamente agarrar lo que quieren. Hasta que se les enseña una mejor manera de expresar sus necesidades, los niños con autismo hacen lo que pueden para comunicarse con los demás. A medida que crecen, pueden estar más conscientes de sus dificultades entendiendo a los demás y haciéndose entender, y como resultado, tienen mayor riesgo de tener ansiedad o deprimirse.

Hasta que se les enseña una mejor manera de expresar sus necesidades, los niños con autismo hacen lo que pueden para comunicarse con los demás.

Conductas repetitivas

A pesar de que los niños con autismo en general tienen una apariencia física normal, los movimientos extraños y repetitivos pueden distinguirlos de otros niños. Estas conductas pueden ser extremas y muy obvias, o muy sutiles. Algunos niños y adultos aletean los brazos repetidamente o caminan de puntillas. Algunos se quedan inmóviles o se “congelan” en una posición.

Cuando son niños, algunas personas con autismo pueden pasar horas alineando sus carros o trenes de cierta manera, en vez de usarlos para el juego simbólico. Si alguien mueve uno de sus juguetes, pueden molestarse o agitarse mucho. Muchos niños con autismo necesitan, y exigen, absoluta consistencia en su entorno. Un ligero cambio en las rutinas diarias de comer, bañarse, vestirse e ir a la escuela a la misma hora y por la misma ruta, puede ser extremadamente estresante para ellos.

La conducta repetitiva a veces se manifiesta en una preocupación persistente e intensa. Estos fuertes intereses pueden ser inusuales en su contenido (p. ej., estar interesados en ventiladores o inodoros) o por la intensidad de su interés (p. ej., saber mucha más información detallada sobre el personaje *Thomas the Tank Engine* que sus compañeros). Otro ejemplo es que un niño con autismo puede estar obsesionado con saber toda la información posible acerca de aspiradoras, horarios de trenes, o faros. A menudo, niños mayores con autismo tienen un gran interés en números o letras, símbolos, fechas o temas científicos.

Muchos niños con autismo necesitan, y exigen, consistencia absoluta en su entorno.

Habilidades especiales que pueden acompañar al autismo

Usted puede haber notado que su hijo con autismo posee algunas destrezas y habilidades inusuales. A continuación resaltamos algunas de ellas, en la información adaptada del libro de Sally Ozonoff, Geraldine Dawson y James McPartland, *Una guía para padres sobre el síndrome de Asperger y el autismo altamente funcional*, y del artículo, “¿Cómo puede mi hijo tener autismo si parece ser tan inteligente?” de *¿Tiene autismo mi hijo?* por Wendy Stone Ph.D.

Favor de considerar la incorporación de algunas de estas habilidades en el plan de tratamiento de su hijo, donde sea posible y apropiado, para poder aprovecharlas.

Una guía para padres sobre el síndrome de Asperger y el autismo altamente funcional

Aunque los individuos con autismo tienen una variedad de dificultades, también tienen algunas habilidades distintivas. Algunas de esas habilidades pueden incluir:

- Comprensión de reglas, secuencias y conceptos concretos
- Muy buena memoria a largo plazo
- Habilidad para las matemáticas
- Habilidad para las computadoras
- Habilidad musical
- Habilidad artística
- Pensamiento visual
- Habilidad para descifrar el lenguaje escrito desde muy temprana edad. Esta habilidad se llama **hiperlexia**. Algunos niños con autismo pueden descifrar la escritura antes de poder comprenderla
- Honestidad a veces en extremo
- Concentración profunda si están realizando una actividad que disfrutan
- Excelente sentido de orientación

¿Cómo puede tener autismo mi hijo si parece ser tan inteligente?

En este momento usted puede estar pensando en todas las cosas que su hijo con autismo aprendió a una edad mucho menor que otros niños conocidos de usted. Y tiene razón: hay cosas que los niños con autismo aprenden por sí solos mucho más rápido que sus compañeros o hermanos neurotípicos. Por ejemplo:

Pueden aprender muy rápidamente a seleccionar su DVD preferido de un grupo, aunque no esté en la caja.

Pueden aprender desde muy pequeños a operar los controles remoto del televisor y el reproductor de DVD para poder retroceder los videos a sus partes preferidas (o adelantar las partes que no les gustan).

Pueden ser muy creativos en encontrar la manera de subirse al mostrador y alcanzar el gabinete que contiene su cereal preferido, o incluso aprenden a usar la llave para quitar el pestillo a la puerta y salir a jugar en el columpio.

Claramente, éstos no son comportamientos que alguien pensaría enseñar a un niño de dos años. Y sin embargo algunos niños con autismo de alguna manera logran aprender estas destrezas por sí mismos.

¿Cómo podemos comprender la inconsistencia entre las cosas que los niños con autismo saben hacer y lo que no aprenden? ¿Cómo puede ser que un niño que no puede colocar figuras geométricas en los casilleros correspondientes, aprenda a encender el televisor y el reproductor de DVD, meter un DVD y pulsar el botón “Play”? ¿Cómo puede ser que un niño que no entiende una instrucción tan sencilla como “Ponte el abrigo”, aprenda a quitar el pestillo para salir a la calle?

¿Cómo se explica este singular estilo de aprendizaje? En una sola palabra: motivación. Todos prestamos más atención a las cosas que nos interesan, y por eso las aprendemos mucho más rápidamente. Entender lo que motiva a su hijo (y todos los niños son diferentes) será una de las claves para aumentar su aprendizaje y sus habilidades.

Condiciones físicas y médicas

que pueden acompañar al autismo

Trastornos convulsivos

Alrededor del 39% de personas con autismo sufren de trastornos convulsivos, mejor conocidos como **epilepsia**. Es más común en aquellos niños que también tienen déficit cognitivo comparado con los que no lo tienen. Algunos investigadores sugieren que es más común cuando el niño muestra una regresión o pérdida de destrezas.

Existen diferentes tipos y subtipos de crisis de epilepsia y un niño con autismo puede experimentar más de un tipo. El más fácil de reconocer es el **gran mal (convulsión tónico-clónica)**. Algunas veces, las crisis de epilepsia son tan leves que se manifiestan simplemente por un momento de **ausencia** (también llamadas convulsiones de “*petit mal*”) e incluso algunas **convulsiones o crisis subclínicas** sólo son detectadas por el **EEG (electroencefalograma)**. No se sabe con certeza si las crisis subclínicas tienen consecuencias en el lenguaje, la cognición o el comportamiento.

Las crisis de epilepsia asociadas con el autismo generalmente comienzan en la primera infancia o durante la adolescencia, pero pueden presentarse en cualquier momento. Si usted sospecha que su hijo está experimentando convulsiones, consulte con un neurólogo. Entre los análisis que los neurólogos suelen pedir en estos casos están el EEG, la **resonancia nuclear magnética (Magnetic Resonance Imaging o MRI)**, la **tomografía axial computarizada (Computed Axial Tomography o CT)** y un **recuento sanguíneo completo (Complete Blood Count o CBC)**.

La epilepsia en niños y adultos generalmente se la trata con medicamentos **anticonvulsivos** o antiepilépticos para reducir o eliminar las crisis. Si su niño tiene epilepsia, usted trabajará junto con su neurólogo para encontrar el medicamento más adecuado y con menos efectos secundarios y para aprender cómo proteger a su hijo durante un ataque de epilepsia.

Trastornos genéticos

Un número pequeño de niños con autismo puede tener condiciones neurogenéticas como el **síndrome de X Frágil**, el **síndrome de Angelman**, un trastorno **neurocutáneo** llamado **esclerosis tuberosa**, el **síndrome**

de la **Duplicación del Cromosoma 15** y otras anomalías cromosómicas.

Si su niño tiene **características clínicas**, tales como síntomas físicos que son típicos de estos trastornos o antecedentes familiares, su pediatra ordenará exámenes o lo referirá a un especialista, un **genetista** o un neurólogo pediátrico para un diagnóstico. La probabilidad de tener una de estas condiciones es algo mayor si su hijo tiene un déficit cognitivo o retardo mental. También es mayor si su hijo presenta ciertas características físicas que son típicas de un determinado síndrome.

Aunque ninguna de estas condiciones es curable, es importante saber si su hijo tiene alguna de ellas porque a menudo los síndromes están acompañados de otros problemas médicos. Además, si su hijo tiene autismo debido a una causa genética, esto podría cambiar su riesgo de tener otro hijo con autismo.

Trastornos gastrointestinales

Muchos padres reportan problemas **gastrointestinales** en sus niños con autismo. Se desconoce el número exacto de niños que tienen autismo junto con problemas gastrointestinales como **gastritis**, **estreñimiento crónico**, **colitis**, **intolerancia al gluten** y **esofaguitis**. Las encuestas sugieren que entre el 46 y el 85% de los niños con autismo sufren de estreñimiento crónico o diarrea.

Un estudio reciente identificó una historia de síntomas gastrointestinales (como un patrón irregular de defecación, estreñimiento frecuente, vómito frecuente y dolor abdominal frecuente) en el 70% de los niños con autismo, comparado con tan solo 42% de los niños con otras irregularidades en el desarrollo y el 28% de los niños sin trastornos del desarrollo.

Si su hijo presenta síntomas como dolores abdominales crónicos o recurrentes, vómito, diarrea o estreñimiento, consulte con un **gastroenterólogo** (preferiblemente uno que trabaje con personas con autismo). Su pediatra le puede ayudar a encontrar un especialista apropiado. El dolor causado por un trastorno gastrointestinal afecta el comportamiento de los niños; por ejemplo, incrementa conductas como mecerse para apaciguar el dolor, ataques de agresión o incluso auto infligirse daño. Tenga en cuenta que es posible que su niño carezca del lenguaje apropiado para comunicar el dolor que le causa su problema gastrointestinal. Si el trastorno gastrointestinal recibe tratamiento, esto puede mejorar el comportamiento de su hijo.

Un tipo de intervención popular para trastornos gastrointestinales es la eliminación de los lácteos y el gluten de la dieta (hay más información sobre la dieta libre de gluten y caseína en la sección de tratamientos de este manual). Lo que sea el tratamiento, es mejor consultar con su pediatra para implementar un plan integral.

En febrero del 2007, *Autism Speaks* inició una campaña para informar a los pediatras sobre el diagnóstico y tratamiento de problemas gastrointestinales asociados con el autismo. Para obtener información adicional que usted puede compartir con su pediatra, vaya al siguiente enlace del sitio Web de *Autism Speaks*: www.AutismSpeaks.org/docs/Autism_Speaks_GI_Statement_1-07.pdf

Disfunción del sueño

¿Tiene su hijo dificultad para quedarse dormido o dormir toda la noche? Los problemas del sueño son comunes en los niños y adolescentes con autismo. Un hijo con problemas del sueño puede afectar a toda la familia. También puede afectar los beneficios de la terapia que su hijo recibe.

A veces los problemas para conciliar el sueño o mantenerse dormido pueden ser causados por problemas médicos como la **apnea obstructiva del sueño** o el **reflujo gastroesofágico** y tratar estos asuntos puede resolver el problema del sueño. En otros casos, cuando no existe una causa médica, los trastornos del sueño pueden ser manejados con intervenciones de modificación de conducta como la **higiene del sueño** o medidas como limitar que el niño duerma durante el día y establecer rutinas al acostarse.

Existe alguna evidencia de anomalías en la regulación de **melatonina** en los niños con autismo. Mientras la melatonina puede ayudar a mejorar la capacidad de quedarse dormido en el niño con autismo, se requiere realizar más estudios. La melatonina y cualquier otro tipo de suplementos para dormir no se le deben dar al niño sin antes consultar con el pediatra.

Disfunción de integración sensorial

Muchos niños con autismo reaccionan inusualmente ante los **estímulos sensoriales**. Estas reacciones se deben a la dificultad que tienen

para procesar e integrar la información sensorial. Pueden verse afectados tanto la visión, como el oído, el olfato, el gusto, el sentido de movimiento (sistema **vestibular**) y el sentido de posicionamiento del cuerpo (**propiocepción**). Esto significa que mientras la información ingresa normalmente a través de los sentidos, el niño la percibe como algo muy diferente. A veces, los estímulos que parecen “normales” para otros niños, son experimentados como dolorosos, desagradables o confusos por el niño que tiene **disfunción de integración sensorial (Sensory Integration Dysfunction o SID)**, que es el término clínico para esta característica del autismo. A la *SID* también se le suele llamar trastorno del procesamiento sensorial.

SID puede incluir hipersensibilidad, conocida también como **defensividad sensorial**, o **hiposensibilidad**. Un ejemplo de hipersensibilidad es la inhabilidad de tolerar la ropa, ser tocado o permanecer en una habitación iluminada. La hiposensibilidad puede manifestarse como una mayor tolerancia al dolor o asimismo como una constante necesidad de estimulación sensorial.

La disfunción de integración sensorial se trata generalmente con terapia ocupacional y/o con terapia de integración sensorial.

Pica

Pica es un trastorno alimentario que consiste en comer cosas que no son alimentos. Los niños de entre 18 y 24 meses con frecuencia comen cosas que no son alimentos, pero esto es parte natural de su desarrollo. Algunos niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo extienden la etapa de desarrollo típico y continúan comiendo cosas como tierra, arcilla, tiza o trocitos de pintura de pared.

Aquellos niños que persistentemente se meten los dedos u otros objetos a la boca deben someterse a exámenes para determinar su nivel de plomo en la sangre, especialmente si hay riesgo de que haya estado expuesto al plomo en su ambiente.

Autism Speaks

¿Cómo voy a manejar este diagnóstico?

Nadie está preparado para recibir un diagnóstico de autismo. Es natural que usted sienta un huracán de emociones. Es doloroso amar tanto, querer algo tanto y no poder tenerlo. Usted desea tanto que su hijo mejore que puede sentir emociones generalmente asociadas con las etapas del duelo. Es posible que vuelva a sentir esto de vez en cuando en el futuro. Para poder seguir adelante, a lo largo de todo el proceso usted debe confrontar sus propias necesidades y emociones.

Etapas asociadas con el duelo

Choque

Inmediatamente después del diagnóstico, usted puede sentirse paralizado o confundido. La realidad del diagnóstico le resultará tan abrumadora que es posible que no logre aceptarlo o que lo ignore inicialmente. También puede cuestionar el diagnóstico o buscar una segunda opinión médica que le diga algo diferente.

Tristeza

Muchos padres se desilusionan de las esperanzas y sueños que tenían para sus hijos antes del diagnóstico. Puede que haya ocasiones en que se sientan extremadamente tristes. Sus amigos pueden que describan esto como depresión, lo cual puede asustarle.

Existe, sin embargo, una diferencia entre tristeza y depresión. La depresión impide seguir adelante. Permitirse a uno mismo sentir tristeza lo fortalecerá. Usted tiene todo el derecho de sentirse triste y de expresarlo de cualquier manera que lo haga sentir mejor. Llorar le permitirá soltar algo de la tensión que acumula cuando trata de controlar su tristeza. Un buen llanto lo puede ayudar a superar un obstáculo para luego enfrentar lo siguiente.

Rabia

Con el tiempo, su tristeza le dará paso a la rabia. Si bien la rabia es una parte natural del proceso, puede ser que usted la esté dirigiendo contra sus seres más cercanos: su hijo, su cónyuge, sus amigos o contra el mundo en general. Usted puede sentir rabia contra los padres de los niños “neurotípicos”. Su rabia puede manifestarse de muchas maneras: con irritabilidad hacia otros, reaccionando excesivamente, gritando. La rabia es natural.

La rabia es una reacción saludable y esperada ante la sensación de pérdida y el estrés que acompaña a este diagnóstico. Expresar su rabia suelta la tensión. Es una forma de expresar a quienes lo rodean que usted se siente herido, que está destrozado de que su hijo haya recibido este diagnóstico.

“Sentí rabia cuando a un niño de la escuela de mi hijo le diagnosticaron leucemia en la misma época que a mi hijo le diagnosticaron autismo. Todo el mundo les mandó tarjetas y les preparó comidas. No se dieron cuenta de que yo necesitaba ese mismo tipo de ayuda. Pero cuando yo les hice saber que necesitaba ayuda, respondieron positivamente y me ayudaron”.

Negación

Usted atravesará periodos en los que se negará a creer lo que le está pasando a su hijo. Esta reacción no es consciente; como la rabia, simplemente ocurre. Durante este período, le costará escuchar la información relacionada con el diagnóstico de su hijo. No se atormente por reaccionar de este modo. La negación es una forma de hacerle frente a la realidad. Puede ser lo que le ayude a superar una etapa particularmente difícil. Sin embargo, usted debe aceptar que está pasando por una etapa de negación para que no pierda de vista la importancia del tratamiento de su hijo.

Trate de no ser agresivo contra los profesionales que tratan a su hijo. Cuando un terapeuta o una maestra le cuente algo sobre su hijo que a usted le cueste aceptar, piense que lo están haciendo para ayudarlo, para que usted pueda enfrentar este obstáculo. Es importante no rechazar a quienes le pueden aportar valiosa información sobre su progreso justamente porque están en contacto con

su hijo. Esté o no de acuerdo, agradézcales por la información. Si está molesto, será mejor procesar la información más tarde, cuando se haya calmado.

“Al principio, a mi marido le costó muchísimo aceptar el diagnóstico de nuestro hijo. Cuando Max comenzó a progresar en su programa de ABA, todo cambió. Durante esta primera etapa, yo tuve que hacer un gran esfuerzo para mantener funcional a la familia”.

Soledad

Usted puede sentirse aislado y solo. Estos sentimientos pueden tener muchas causas. Por ejemplo, usted puede sentirse solo porque piensa que la situación de su hijo no le deja tiempo para acercarse a sus amigos o sus parientes. También puede pensar que ellos no van a entender la situación o no lo van a apoyar. Más adelante le presentaremos sugerencias para que usted pueda cuidarse y obtener el apoyo que tanto necesita.

Aceptación

Finalmente, usted puede sentir una sensación de aceptación. Aceptar que su hijo ha sido diagnosticado con autismo es muy diferente a aceptar el autismo. Aceptar el diagnóstico simplemente significa que usted está preparado para luchar por su hijo. El período que sigue al diagnóstico de autismo puede ser tremendamente duro, incluso para las familias más unidas. Aunque el niño afectado por el autismo nunca enfrente reacciones negativas asociadas con su diagnóstico, los padres, hermanos y otros de la familia procesan el diagnóstico de diferentes maneras y en diferentes momentos.

Darse tiempo para adaptarse

Tenga paciencia consigo mismo. Le tomará tiempo entender el trastorno de su hijo y el impacto que el autismo tendrá en usted y su familia. De vez en cuando usted volverá a experimentar angustia. Habrá momentos en que se sienta impotente y con rabia de que el autismo ha causado que su vida sea muy diferente a lo que usted había planeado. Pero también experimentará sentimientos de esperanza cuando vea que su hijo comienza a progresar.

Cuidar al cuidador

Cambiar el curso de la vida de un niño con autismo puede ser una experiencia llena de recompensas. Usted está cambiando inmensamente la vida de su hijo. Para hacerlo realidad, usted necesita cuidarse a sí mismo. Piense por un instante la respuesta a las siguientes preguntas: ¿De dónde proviene su apoyo y su fuerza? ¿Cómo realmente se siente usted? ¿Necesita desahogarse con un llanto fuerte? ¿Quejarse? ¿Gritar? ¿Necesita ayuda pero no sabe a quién acudir?

Recuerde que si usted quiere darle a su hijo los mejores cuidados, primero tiene que cuidarse a sí mismo de la mejor manera posible.

Los padres de familia suelen no evaluar sus propias fuentes de fortaleza, su capacidad de adaptación, o sus actitudes emocionales. Usted puede estar tan ocupado respondiendo a las necesidades de su hijo que no se permite tiempo para relajarse, llorar o simplemente reflexionar. Puede que espere hasta que esté tan cansado o tan estresado hasta el punto en que casi no pueda funcionar, antes de llegar el momento en que piense en sus propias necesidades. Llegar a ese estado es malo para usted y la familia.

Autism Speaks

Usted puede sentir que su hijo lo necesita en este instante, más que nunca. Su lista de asuntos pendientes puede ser lo que le permita funcionar en este momento: o puede que usted se sienta totalmente abrumado y no sepa ni por dónde comenzar. Existe más de una sola manera de adaptarse. Cada familia es diferente y maneja las situaciones estresantes a su manera. Al comenzar el tratamiento de su hijo lo ayudará a sentirse mejor.

Aceptar el impacto emocional del autismo y cuidarse a sí mismo durante este periodo tan estresante lo preparará para los desafíos que le esperan. El autismo es un trastorno multifacético que afecta todos los aspectos de la vida. No solo cambiará la forma en que usted ve a su hijo, cambiará la manera en que usted mira al mundo. Según el testimonio de muchos padres de familia, puede que esto lo convierta en una persona mejor. El amor y la esperanza que tiene por su hijo son probablemente más fuertes de lo que usted se imagina.

Éstos son algunos consejos de padres

de familia que han pasado por lo que usted está pasando:

Entrar en acción.

Comenzar el tratamiento de su hijo va a ayudar. Hay muchos detalles que usted debe manejar en un programa intensivo de tratamiento, especialmente si lo lleva a cabo en su propia casa. Si usted sabe que su hijo está involucrado en actividades significativas, le resultará más fácil concentrarse en seguir adelante.

Pedir ayuda.

Pedir ayuda puede resultarle muy difícil, especialmente al principio. No dude en aprovechar todo el apoyo que le ofrezcan. Las personas que lo rodean quieren ayudarlo, pero no saben cómo. ¿Hay alguien que pueda llevarse a sus otros hijos por una tarde? ¿O preparar la cena una noche para que usted pueda estudiar? ¿Podrá alguien ayudarle un día con las compras o con la ropa sucia? ¿Puede contarles

a otras personas que usted está atravesando un periodo complicado y que necesita que le den una mano?

Hablar con alguien.

Todos necesitan alguien con quien hablar. Contarle

En mi grupo de apoyo conocí a un grupo de mujeres que está experimentando lo mismo. ¡Qué agradable no sentirme como si fuera de otro planeta!

lo que le está pasando y cómo se siente. Alguien que simplemente lo escuche puede ser una gran fuente de fortaleza. Si no puede salir de la casa, llame a algún amigo por teléfono.

Considerar afiliarse

con un grupo de apoyo. Puede resultarle útil escuchar o hablar con otras personas que han pasado o están pasando por circunstancias similares. Los grupos de apoyo pueden resultar una gran fuente de información sobre servicios disponibles en su zona y quién los provee. Es posible que le toque ir a varios grupos hasta que encuentre uno en el que se sienta a gusto. Puede que descubra que usted no es una persona que se sienta cómoda en grupos de apoyo. Sin embargo, a muchos padres de familia en su situación, su grupo de apoyo les brinda esperanza, aliento y ánimo.

Tomarse un recreo.

Si puede, permítase unos momentos de distensión, aunque sea unos pocos minutos para salir de la casa a caminar. Ir al cine, de compras, o visitar a un amigo puede aportar un alivio enorme. Si se siente egoísta por tomarse un recreo, piense que esto lo ayudará a renovarse para las cosas que tiene que hacer cuando regrese.

Tratar de descansar.

Si le es posible dormir bien, estará preparado para tomar buenas decisiones, ser más paciente con su niño y manejar toda la tensión de su vida.

Considerar llevar un diario.

Louise DeSalvo, en el libro *Writing as a Way of*

Healing (Escribir para sanar), dice que los estudios señalan que “la escritura que describe eventos traumáticos y nuestros pensamientos y sentimientos más profundos está vinculada con el mejoramiento del sistema de defensas fisiológicas, con el mejoramiento de la salud emocional y física” y con cambios positivos de comportamiento. Algunos padres de familia encuentran que llevar un diario es una herramienta útil para llevar un control del progreso de su hijo, de lo que funciona y lo que no funciona.

Ser consciente del tiempo

que le dedica a navegar el Internet. El Internet es una de las herramientas más importantes de las que usted dispone para aprender todo lo que necesita saber sobre el autismo y cómo ayudar a su hijo.

Desafortunadamente, existe más información en el Internet de la que cualquiera de nosotros puede tener tiempo de leer en toda una vida. También puede haber información incorrecta. En este momento en el que usted está tratando de aprovechar cada minuto, no pierda de vista el reloj y pregúntese con frecuencia lo siguiente:

- ¿Es pertinente para mi hijo lo que estoy leyendo?
- ¿Es información nueva?
- ¿Es útil?
- ¿Es de una fuente confiable?

A veces, el tiempo que usted pasa en el Internet puede ser increíblemente valioso. Otras veces, puede

El Internet es una de las herramientas más importantes para que usted pueda aprender todo lo que necesita saber sobre el autismo y cómo ayudar a su hijo.

¿Qué debemos saber sobre nuestros hijos menores o futuros?

Si bien se cree que el autismo tiene un importante componente ambiental, es muy probable que el autismo sea un trastorno con una fuerte base genética. Si usted está esperando otro hijo o tiene planes de ampliar su familia en el futuro, puede ser que usted esté preocupado sobre el desarrollo de su futuro hijo siendo hermano del niño con autismo.

Las investigaciones revelan que las familias en las que un niño tiene autismo, existe entre 5% y 10% de probabilidades de tener otro hijo con autismo. El riesgo aumenta si dos niños de la familia o más tienen autismo.

Evidencia más reciente sugiere que los primeros síntomas de autismo se pueden apreciar en ciertos niños de tan solo 8 a 10 meses de edad. Por ejemplo, los bebés que después desarrollan autismo pueden ser más pasivos, son más difíciles de consolar, o les cuesta más responder cuando se les llama por su nombre. Algunos de estos síntomas pueden ser detectados por los padres, otros sólo con la ayuda de un especialista.

A través de un proyecto conjunto entre *Autism Speaks* y el Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Humano Infantil, se ha acelerado la investigación sobre los primeros indicios y síntomas del autismo. Se llama el Consorcio de Investigación sobre Bebés y Hermanos de Alto Riesgo (*High Risk Baby Siblings Research Consortium* o *BSRC*). Esta colaboración comprende más de 20 investigadores en una docena de centros en Estados Unidos, Canadá e Israel, con semejantes esfuerzos en el Reino Unido. El propósito de este esfuerzo común es ayudar a identificar señales biológicas y de comportamiento para el autismo de modo que se pueda diagnosticar cada vez más temprano, lo que llevará a intervenciones de conducta de mejor calidad y más específicas en niños pequeños y hasta en bebés.

Si bien existe un acuerdo generalizado en la comunidad científica de que “más anticipado es mejor”, esta investigación aportará evidencia de diferentes terapias que combinan tiempo con el terapeuta y el entrenamiento a padres de familia. Recientemente, un grupo de investigadores con el *BSRC*, junto a psicólogos norteamericanos han formado la Red de Tratamiento de *Autism Speaks* para Niños Menores de Dos Años (*Autism Speaks Toddler Treatment Network* o *TTN*). La meta de esta red es determinar si la intervención entre los 18 y 24 meses de edad afecta el desarrollo del niño en una

edad en que el autismo puede ser diagnosticado con mayor certeza.

Se están llevando a cabo una cantidad de proyectos para identificar el proceso de desarrollo de los niños con autismo, los posibles factores de riesgo y señales neurobiológicas comunes. Si usted está interesado en participar en un proyecto de investigación que estudia los primeros signos del autismo, visite www.AutismSpeaks.org/science/research/initiatives/babysibs.php o busque en servicios familiares (Family Services) en www.AutismSpeaks.org/participate/index.php para encontrar un proyecto en su área. Estos estudios comprenden observaciones intensas, documentación y comentarios de expertos en el campo del desarrollo de su hijo con autismo, y de cualquier otro niño en riesgo de autismo.

Si usted está interesado en otros programas de intervención que no son parte de estos estudios, contáctese con los servicios familiares (*Family Services*) de *Autism Speaks* para ayudarlo a identificar un programa de intervención temprana en su área.

ser mejor para usted y para su hijo que se invierta ese tiempo en su propio cuidado.

¿Cómo afectará esto a la familia?

A pesar de que su hijo es el que fue diagnosticado, es importante reconocer que el autismo “lo tiene” toda la familia. Afecta a todos los familiares del hogar. Esta sección del manual le puede ayudar a anticipar algunas de las emociones que usted y otras personas en su familia experimentarán.

El siguiente artículo, adaptado de *¿Mi hijo tiene autismo?* por Wendy L. Stone, Ph.D., le proporcionará

la información que necesita para hablar con sus padres y otros familiares sobre el diagnóstico.

Anunciar la noticia

A veces, puede ser extremadamente difícil contarles a los abuelos el diagnóstico de su nieto, especialmente dado que sus propias emociones están

tan exaltadas. Es difícil saber qué anticipar; he notado que las reacciones de los abuelos ante esta noticia pueden variar dramáticamente. Una madre joven me dijo: “Mi suegra nos dijo que no deberíamos traer a nuestro hijo a las reuniones familiares hasta que creciera. Me rompió el corazón escucharla decir que prefería no ver a ninguno de nosotros durante años en vez de intentar entender a su propio nieto”. Pero también me han relatado: “Nos conmovió mucho cómo reaccionó nuestra familia ante el diagnóstico de nuestro hijo. Todos nos preguntaron cómo podían ayudar, y nos brindaron todo su apoyo. Sé que sus abuelos leen libros y artículos sobre el autismo para poder entenderlo mejor. Mi mamá incluso renunció a su trabajo para poder ayudarme en esta etapa tan difícil”. Sí, las reacciones son muy variadas, pero cualquiera sea la reacción, es muy importante educar a los abuelos sobre la naturaleza del autismo después de anunciarles el diagnóstico.

Para comenzar la discusión, usted puede hablar sobre conductas específicas. Por ejemplo: “¿Te acuerdas de esos comportamientos que nos han confundido todo este tiempo? Bueno, ahora tenemos un nombre para ellos y una explicación de por qué ocurren. El niño no se comporta de esa manera por ser malcriado o porque sea tímido o porque no le caemos bien; se porta así porque tiene autismo. El autismo explica por qué no habla o usa gestos y por qué aparenta no comprender lo que le decimos. Explica por qué no está interesado en interactuar con nosotros como lo han hecho los otros niños de la familia y por qué prefiere jugar con cucharas y botellas en lugar de juguetes.

Sé que esta noticia nos consterna a todos. Pero la buena noticia es que este trastorno ha sido diagnosticado a tiempo, así que hay muchas cosas que podemos hacer para ayudarlo. Él va a comenzar pronto algunas terapias y yo voy a aprender muchas cosas que puedo hacer para ayudarlo en casa. Sé que necesitarán algún tiempo para acomodarse a todo esto, pero si tienen preguntas en eso de comenzar la terapia, haré lo posible por responderlas. Sé que compartimos la esperanza de que todo salga lo mejor posible”.

Tras la conversación inicial sobre el diagnóstico,

El autismo no afecta sólo a un niño; afecta a toda la familia.

Compartir su desafío con la familia y los amigos

El siguiente artículo de Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik, del libro *Superando el autismo*, ofrece sugerencias de cómo hablar del autismo con otras personas y explica por qué, para algunas personas, el autismo puede mejorar su vida y la de sus amigos.

Nuestros amigos y parientes nos apoyaron de formas increíbles y han continuado celebrando los progresos de Andrew año tras año.

continúe manteniendo informados a los otros hijos y a todos los parientes. El autismo no afecta sólo a un niño; afecta a toda la familia.

Cómo hablar del autismo

Lo debería hacer, ¿sabe?

Contárselo a la gente. No es que tiene que acercarse a desconocidos en la calle ni nada por el estilo, pero confíe en las personas que lo aprecian. Ésa fue una cosa que nosotros hicimos bien: le contamos a la familia y a los amigos inmediatamente. Primero los llamamos y después enviamos a todos nuestros conocidos una copia de un artículo muy explicativo sobre el autismo en el que hicimos anotaciones sobre nuestro hijo Andrew. Usted puede hacer lo mismo con las secciones de este manual.

Ninguno de nuestros amigos se alejó de nosotros porque nuestro hijo tiene autismo. Al contrario: nuestros amigos y parientes nos apoyaron de formas increíbles y han continuado celebrando los progresos de Andrew año tras año.

Con toda honestidad, contarle a la gente por lo que estamos pasando sólo ha

hecho nuestra vida más fácil. En el pasado, nos preocupaba que el comportamiento errático de Andrew molestara a los demás. Una vez que fue diagnosticado formalmente, todos fueron más comprensivos con nosotros y en lugar de cuestionarnos como padres, la mayoría de nuestros conocidos nos confesó que su respeto por nosotros había aumentado por todo lo que estábamos enfrentando.

Los verdaderos amigos no nos quieren más por nuestros triunfos o menos por nuestros problemas, si acaso resulta lo contrario. Estamos tan ocupados que algunas veces nos olvidamos de mantenernos en contacto con nuestros amigos cuando todo está bien en su vida, pero corremos a acompañarlos cuando nos necesitan. Ahora es el momento de reciprocitar. Hábleles sin parar a sus amigos, quéjese, chille y láméntese frente a ellos. Usted está enfrentando un inmenso desafío, aproveche cada pequeña ventaja que se le presente.

Quince consejos para la familia

Como resultado de su trabajo con muchas familias que enfrentan con mucha altura los desafíos del autismo, la terapeuta familiar Kathryn Smerling, Ph.D. le ofrece

estos cinco consejos para padres, cinco para hermanos y cinco para parientes:

5 Consejos para los padres

Aprenda a ser el mejor defensor que pueda para su hijo. Manténgase informado. Aproveche todos los servicios disponibles en su comunidad. Usted conocerá profesionales y proveedores de servicios que lo pueden educar y ayudar. Además obtendrá gran fortaleza de las personas que conozca.

No rechace sus sentimientos. Hable sobre ellos. Usted puede sentirse confundido e iracundo. Esas emociones conflictivas son normales. Trate de dirigir su rabia contra el autismo y no contra sus seres queridos. Cuando se encuentre discutiendo con su pareja sobre asuntos relacionados con el autismo, trate de recordar que este tema es doloroso para los dos; tenga cuidado de no molestarse con el otro cuando es el autismo lo que los pone ansiosos y molestos.

Trate de mantener la apariencia de que lleva una vida propia de adulto. Tome la precaución de no permitir que el autismo consuma cada hora de su día. Dedíquele tiempo de calidad a los otros hijos y a su pareja y no hable todo el tiempo sobre autismo. Todos los miembros de su familia necesitan su apoyo para ser felices a pesar de las circunstancias.

Aprecie las pequeñas victorias que su hijo pueda lograr. Ame a su hijo y enorgullézcase de

cada pequeño triunfo. Concéntrese en lo que su hijo puede alcanzar y no en compararlo con los demás niños sin dificultades de desarrollo. Quiéralo por lo que es y no por lo que debería ser.

Involúcrese con la comunidad del autismo. No subestime el poder de la “comunidad”. Puede que usted sea el líder de su equipo, pero no puede hacer todo solo. Hágase amigo de otros padres de niños con autismo. Al conocer otros padres obtendrá el apoyo de familias que comprenden sus dificultades diarias. Involucrarse con el movimiento en pro del autismo le dará poder y resultará productivo. Si se involucra usted aportará algo a sí mismo y a su hijo.

5 Consejos para los hermanos

¡Recuerda que no estás solo! Todas las familias enfrentan los desafíos de la vida. Y sí, el autismo es un desafío... pero, si observas detalladamente, casi todo el mundo enfrenta algo difícil en la familia.

Enorgullécete del hermano. Aprende a hablar sobre el autismo y a sentirte cómodo describiendo este trastorno a otras personas. Si te sientes cómodo con el tema, ellos se sentirán cómodos también. Si te avergüenzas de tu hermano, tus amigos se darán cuenta y se sentirán incómodos también. Si hablas abiertamente sobre el autismo con tus amigos, ellos se sentirán cómodos. Como todo el mundo, algunas veces sentirás ternura por tu hermano y otras veces sentirás odio. Está bien sentir lo que estás sintiendo. Y muchas veces es más fácil cuando le puedes hablar a un consejero profesional para que te ayude a entenderlo, alguien especial que existe sólo para ti. Quiere a tu hermano exactamente como es.

Mientras está bien sentirte triste de que tu hermano tenga autismo, no ayuda

para nada sentirte mal y molesto por mucho tiempo. Tu rabia no va a cambiar la situación, sólo te hará sentir más triste. Recuerda que tu mamá y papá pueden sentir lo mismo que estás sintiendo tú.

Dedícale tiempo a estar solo con tu mamá y papá. Hacer actividades juntos como familia con o sin tu hermano fortalece los vínculos entre la familia. También es bueno que a veces quieras estar solo. Tener un miembro de la familia con autismo puede consumir mucho tiempo y atraer mucha atención. Tú necesitas sentirte importante también. Recuerda que incluso si tu hermano no tuviera autismo, tú necesitarías estar a solas con tu mamá y papá.

Encuentra una actividad que puedas hacer con tu hermano. Te sentirás feliz de conectarte con tu hermano, incluso si es tan sólo armar juntos un rompecabezas. No importa las dificultades que tenga, hacer algo juntos los une. Tu hermano estará esperando la llegada de esta actividad contigo y te recibirá con su sonrisa especial.

5 Consejos para los abuelos y parientes

Los parientes de un niño con autismo tienen mucho que ofrecer. Cada pariente puede aportar las cosas que mejor sabe hacer. Pregunte cómo puede ayudar a su familia. Sus esfuerzos serán apreciados, ya sea cuidar al niño mientras los padres salen a cenar o recaudar fondos para la escuela que ayuda al niño de la familia con autismo. Organice un almuerzo, una función de teatro, un festival o un juego de cartas. Su familia estará encantada de que usted está ayudando a crear apoyo y unión familiar.

Busque apoyo para usted mismo. Si tiene dificultad en aceptar o manejar la realidad de que un ser querido tiene autismo, busque apoyo. Si su propia familia no le puede brindar el apoyo que

usted requiere, sea considerado y búsquelo en otra parte. De esta manera usted puede fortalecerse para ayudarlos con los grandes desafíos que enfrentan.

Sea abierto y sincero sobre el trastorno del autismo. Mientras más hable sobre el tema, mejor se sentirá. Sus amigos y parientes se pueden convertir en su sistema de apoyo... pero sólo si usted comparte sus pensamientos con ellos. Al principio puede resultarle difícil hablar de este tema, pero con el paso del tiempo será más sencillo. Al final, su experiencia con el autismo terminará enseñándole a usted y a su familia profundas lecciones sobre la vida.

No juzgue. Considere los sentimientos de su familia y apóyelos. Respete las decisiones que toman sobre el niño con autismo. Ellos se están esforzando mucho por explorar e investigar todas las opciones, y como resultado llegan a conclusiones muy bien informadas. Trate de no comparar a los niños. Esto también se aplica a niños neurotípicos. Los niños con autismo pueden llegar a lograr lo mejor de sí.

Aprenda más sobre el autismo. Éste afecta a personas de todos los niveles socioeconómicos. Existen investigaciones muy prometedoras, con muchas posibilidades para el futuro. Comparta la esperanza con su familia mientras usted aprende acerca de las mejores estrategias para ayudar a manejar este trastorno.

Dedíquele un tiempo especial a cada niño. Usted puede disfrutar momentos especiales tanto con los familiares que se desarrollan típicamente como con los que tienen autismo. Sí, ellos pueden ser diferentes, pero todos los niños quieren compartir tiempo con usted. Los niños con autismo prosperan en la rutina, así que encuentre una actividad estructurada que pueden realizar juntos, por ejemplo, un paseo de quince minutos por el parque. Si van al mismo parque cada semana, es muy probable que la actividad resulte cada vez más fácil... sólo toma tiempo y paciencia. Si a usted le cuesta decidir qué actividad hacer, consúltele a la familia. Ellos apreciarán su esfuerzo.

¿Cómo obtengo la ayuda que mi hijo necesita?

El camino estará lleno de obstáculos. Habrá momentos en los que el progreso se detiene o toma un giro que no se esperaba. Cuando esto le suceda, debe considerarlo como un pequeño bache en el camino y no una zanja que le impide continuar. Supere los obstáculos uno por uno.

Es importante que comience ya. Hay una variedad de servicios disponibles para tratar y educar a su hijo. El siguiente artículo, tomado de *¿Tiene autismo mi hijo?* por Wendy L. Stone, Ph.D. con Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed., explica el porqué:

La intervención temprana es la mejor esperanza para el futuro de su hijo

No hay duda ni controversia: la intervención temprana es la mejor esperanza para el futuro de su hijo. Actuar pronto para mejorar los principales síntomas de conducta del autismo le dará a su hijo —y al resto de la familia— muchos beneficios importantes que no ganarían simplemente esperando ver qué pasa hasta que su hijo entre a la escuela a los cuatro o cinco años de edad. Un buen programa de intervención temprana tiene al menos cuatro ventajas:

Le da a su niño la instrucción necesaria para que a partir de las destrezas que ya tenga, aprenda unas nuevas, mejore su conducta y remedie sus áreas de debilidad.

Le brinda a usted la información que necesita para comprender mejor el comportamiento y las necesidades de su hijo.

Le ofrece recursos, apoyo y capacitación que le posibilitarán trabajar y jugar más efectivamente con su hijo.

Va a mejorar los resultados en el proceso de su hijo.

Por estas razones, se debe implementar un programa de intervención para su hijo tan pronto sea posible después de que él reciba el diagnóstico. Sin embargo, como usted probablemente ya se ha dado cuenta, puede ser sumamente difícil enseñar a un niño con autismo. Ellos tienen un perfil único de fortalezas y necesidades y requieren servicios de intervención y métodos de enseñanza que respondan a esas necesidades. Es por eso que los métodos que funcionaron para que sus otros hijos permanezcan sentados en la mesa, jueguen bien con un juguete o se expresen, no funcionan con los niños con autismo. Del mismo modo, los programas de intervención genéricos—en contraste con aquellos especializados en autismo—son menos eficaces para su hijo. Es así como al comenzar su exploración sobre la intervención temprana, debe tener en cuenta que no todas las intervenciones son equivalentes.

La intervención temprana va a mejorar los resultados en el proceso de su hijo.

Tener acceso a servicios

Su hijo tiene derecho a la educación pública

Su hijo con necesidades especiales tiene derecho a una educación apropiada y gratuita. La **Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA por sus siglas en inglés)**, que fue promulgada en 1975 y reformada más recientemente en el 2004, obliga al estado a garantizar, a cada niño que califique, la educación pública gratuita que responda a sus necesidades individuales.

La Ley de Individuos con Discapacidad (IDEA) fue actualizada en 2004. De hecho, se le cambió el nombre a Ley de Mejoramiento de la Educación de los Individuos con Discapacidad, pero la mayoría de personas todavía la conoce como IDEA). La ley obliga a que el estado garantice a todos los niños que califiquen, la educación apropiada gratuita que responde a sus necesidades individuales únicas.

IDEA especifica que los niños con múltiples discapacidades, incluyendo el autismo, tienen derecho a servicios de intervención temprana y educación especial. Si su niño ha sido diagnosticado con una forma de autismo, este diagnóstico es generalmente suficiente para que tenga acceso a los derechos que garantiza IDEA. La legislación de IDEA establece un papel importante para los padres en la educación de sus hijos. Usted, como padre de familia, tiene el derecho a ser tratado como un socio en igualdad de condiciones por el distrito escolar para decidir un plan de educación para su hijo y determinar sus necesidades especiales. Esto le permite ser un poderoso defensor de su hijo. También significa que

Usted, como padre de familia, tiene derecho a ser tratado como un socio en igualdad de condiciones por el distrito escolar para decidir un plan de educación para su hijo...

usted tiene que ser un participante informado y activo en la planificación y seguimiento del programa de su hijo y de sus derechos legales.

¿Qué es la “educación pública apropiada gratuita”?

Como fue descrita previamente, la ley IDEA garantiza “educación pública apropiada y gratuita” (**Free and Appropriate Education o FAPE**) para todos los niños con discapacidad. Cada palabra de esta frase es importante, pero “apropiada” es la que específicamente se vincula a su hijo con necesidades especiales. Su hijo tiene derecho a una educación que esté diseñada para sus necesidades especiales y que lo inserte en un ambiente que le permita progresar en su formación educativa.

Si bien usted y los maestros o terapeutas de su hijo querrán tener acceso a los mejores programas y servicios, el distrito escolar no está obligado a ofrecer la mejor educación o el programa de educación óptima, sino simplemente la educación apropiada. Uno de los desafíos es trabajar con el distrito escolar para determinar qué es apropiado y, en consecuencia, qué es lo que se le va a proveer a su hijo. Éste es un proceso de colaboración que requerirá muchísima negociación para asegurar que la escuela entregue los servicios.

¿Qué es “ambiente menos restrictivo”?

La ley IDEA especifica que su hijo tiene derecho a ser atendido en el “ambiente menos restrictivo” (**Least Restrictive Environment o LRE**). Esto significa que su hijo debe ser colocado en un ambiente en el que tenga las mayores posibilidades de interactuar con niños que no tienen una discapacidad y de participar en el currículo educativo general. Esto se conoce como integración o inclusión (*mainstreaming*). En un ámbito educativo general, se puede lograr ofrecer el ambiente menos restrictivo por medio de arreglos específicos, por ejemplo que el niño reciba la atención individual de una asistente que esté entrenada para trabajar con niños con autismo. Si bien es cierto que buscar el ambiente

menos restrictivo beneficia a los niños con autismo, es importante considerar si es la opción correcta para su hijo. Podría ser que acudir a un programa de educación especial, una escuela para niños con necesidades especiales o un programa de instrucción en el hogar sea más apropiado para su hijo.

Servicios de intervención temprana

La ley *IDEA* entrega a los estados los fondos federales que requieren para montar programas de **intervención temprana (Early Intervention o EI)**. Cualquier niño menor de tres años que tiene una condición física o mental que podría retrasar su desarrollo califica para recibir servicios de intervención temprana por medio de estos programas. Si su niño califica, debe recibir gratuitamente estos servicios de intervención temprana.

Los servicios de intervención temprana varían según el estado y la región. Sin embargo, estos servicios deben responder a las necesidades individualizadas de su hijo en lugar de estar limitados a lo que hay disponible, o lo que es de costumbre en su área. El documento que especifica las necesidades de su hijo y los servicios que le serán entregados se llama el **plan individual de servicios familiares (Individual Family Service Plan o IFSP)**. El *IFSP* debe basarse en una evaluación integral de su hijo. Debe describir los niveles en que su hijo está funcionando y las metas que se esperan lograr. También debe delinear los servicios específicos que les serán entregados a su hijo y a su familia.

Los servicios de intervención temprana están dirigidos a minimizar el impacto de las discapacidades en el desarrollo de su hijo. Los servicios para su hijo deben incluir, pero no limitarse a, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, análisis conductual aplicado (*ABA* por sus siglas en inglés) y evaluación psicológica. Los servicios para la familia pueden incluir capacitación para reforzar las destrezas recién adquiridas por el niño con autismo y terapia para ayudar a la familia a adaptarse.

Servicios de educación especial

Los servicios de educación especial comienzan donde terminan los servicios de intervención temprana, a los tres años de edad. Su distrito escolar le dará estos servicios a través de su departamento de educación especial. El enfoque de la educación especial es distinto al enfoque de la intervención temprana. Mientras la intervención temprana aborda el desarrollo integral del niño, la educación especial se centra en la educación de su hijo, sin importar sus discapacidades o necesidades especiales. El documento que describe las necesidades de su hijo y cómo se las va a enfrentar se llama **programa educativo individualizado (Individualized Education Program o IEP)**.

Como el *IFSP*, el *IEP* describe las fortalezas y debilidades de su hijo, establece metas y objetivos, y detalla cómo éstos se van a alcanzar. A diferencia del *IFSP*, el *IEP* se limita a describir cómo se va a responder a las necesidades de su hijo en el contexto del distrito escolar y dentro de la escuela misma.

Servicios del año escolar extendido

Si existe evidencia de que su hijo experimenta una regresión substancial en sus destrezas durante las vacaciones escolares, tendrá derecho a recibir servicios de **año escolar extendido (Extended School Year o ESY)**. Estos servicios están disponibles durante las vacaciones escolares en el verano para prevenir regresiones substanciales, sin embargo no es para adquirir nuevas habilidades.

“Al principio, me sentía abrumada con todas las evaluaciones y los papeleos. Pero ahora que puedo apreciar los cambios que experimenta Samantha al crecer y aprender, sabemos que todos nuestros esfuerzos están dando frutos”.

Es importante que la familia se mantenga involucrada en determinar las metas apropiadas, que se comunique con el equipo escolar sobre el progreso del niño y que se esfuerce para lograr consistencia entre la escuela y la casa.

¿Cómo logro que comiencen los servicios para mi hijo?

Para servicios de intervención temprana, si su hijo tiene menos de tres años, llame a su agencia local de intervención temprana. La información para encontrarla se encuentra en la guía de recursos locales de este manual.

Para servicios de educación especial, si su hijo tiene más de tres años, contacte a su distrito escolar. La información la encontrará en la sección “Armando su equipo” de este manual.

Encontrará más información en el sitio Web de *Autism Speaks*: www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/search.php y en la sección “Plan de acción” de este manual.

Previo a la entrega de servicios, será necesario completar otros exámenes y evaluaciones. Entre ellos pueden estar:

- Un diagnóstico de una sesión de juego desestructurado
- Una evaluación de desarrollo
- Una medición de lenguaje
- Una entrevista con los padres
- Una evaluación de comportamiento actual
- Una evaluación de destrezas de adaptación o de habilidades para la vida

Es posible que usted pase algún tiempo con su hijo en salas de espera mientras completa estas evaluaciones adicionales. Probablemente ya se habrá dado cuenta de la importancia de llevar bocados para su hijo, un juguete preferido, u otra forma de entretenimiento para hacer más pasable la espera.

Le puede resultar frustrante tener que esperar a que se completen estas evaluaciones adicionales, las cuales pueden ser requisitos del distrito escolar o de intervención temprana. Muchas veces, estos estudios le van a brindar información más profunda

sobre los síntomas de su hijo, sus fortalezas y necesidades y le resultarán útiles para el acceso y la planificación de servicios de terapia en el largo plazo.

Si usted siente que está perdiendo el tiempo mientras espera que le entreguen los resultados de las evaluaciones, hable con otros padres de familia sobre los servicios que a ellos les han resultado positivos para sus hijos. Investigue las terapias descritas en este manual. Comience a leer sobre el autismo. (Hay una lista de sugerencias de libros y sitios Web en este manual, la mayoría en inglés).

“Mientras esperábamos que la agencia de intervención temprana hiciera las evaluaciones, mi marido y yo compramos dos copias del mismo libro sobre el autismo y competimos por ver quién lo terminaba primero. Cuando acabaron las evaluaciones, ¡habíamos aprendido muchísimo!”

¿Cómo se trata el autismo?

El tratamiento para el

autismo es generalmente muy intensivo. Es un proyecto integral que involucra a toda la familia del niño y a un equipo de profesionales. Algunos programas se llevan a cabo en su propia casa. Estos programas basados en el hogar pueden contar con un profesional especialista y terapeutas capacitados o puede que a usted se lo capacite como terapeuta de su hijo bajo la supervisión de un profesional. Algunos programas se llevan a cabo en centros especializados, un salón de clase o en el preescolar. En muchos casos las familias prefieren combinar más de un método de tratamiento.

A continuación presentamos una visión amplia de los diferentes tratamientos para el autismo en esta sección del manual. Las descripciones son para que usted cuente con información general sobre el autismo. Verá lo útil que es conocer los diferentes métodos en acción para poder entenderlos mejor. Un punto de partida excelente es el video-glosario sobre TEA del sitio Web de *Autism Speaks*: www.AutismSpeaks.org.

Su pediatra particular, el pediatra especialista en trastornos de desarrollo o el trabajador social que se especializa en el tratamiento de niños con autismo pueden darle sugerencias o ayudarlo a priorizar las terapias a partir de la evaluación completa de su hijo.

Una vez que haya elegido algunas opciones de terapia para su hijo, usted querrá explorarlas a fondo para obtener la más completa información antes de comprometerse a aplicarlas. Antes de iniciar una terapia, por favor, lea la información en este manual sobre “Cómo elegir los proveedores de servicio”.

Para muchos niños, el cuadro de autismo se complica con condiciones médicas, biológicas y síntomas que no son exclusivos del autismo. Los niños con trastornos adicionales, como la **apraxia**, **parálisis cerebral** o **intolerancia al gluten (enfermedad celíaca)**, pueden

requerir algunas de las mismas terapias como **terapia de lenguaje** y **terapia ocupacional**, o estar bajo el cuidado de un **gastroenterólogo**. Por esta razón, hemos incluido información para explicar los tratamientos para los síntomas centrales del autismo y los tratamientos para las condiciones coexistentes, biológicas y médicas asociadas al autismo.

Los tratamientos intensivos para los síntomas centrales del autismo responden a los temas de socialización, comunicación y cognición que forman la esencia del autismo. Los tratamientos para los síntomas asociados abordan desafíos usualmente asociados con el autismo pero no específicos a este trastorno. Si su hijo tiene condiciones biológicas o médicas, tales como alergias, intolerancias a ciertos alimentos, problemas gastrointestinales o trastornos del sueño, estos síntomas deben ser tratados también. Los programas de tratamiento pueden combinar terapias para los síntomas centrales y síntomas asociados. El programa de tratamiento de su hijo depende de las necesidades y fortalezas del niño.

Algunas de estas terapias pueden usarse en conjunto. Por ejemplo, si se ha descartado una causa médica para el trastorno del sueño de su niño, se puede responder con una intervención de conducta. La terapia ocupacional o la terapia de lenguaje se integran con frecuencia a uno de los programas de terapia intensiva que aquí describimos como terapias de síntomas centrales. Muchos niños se benefician de recibir múltiples terapias en el mismo formato de aprendizaje.

Muchos de los métodos de terapia

aquí descritos son muy complejos y requieren más investigación de su parte antes de iniciarlos. Cuando sea posible, observe la terapia en acción. Hable con padres de otros niños que tengan experiencia en este método y asegúrese que usted comprende plenamente todo lo que es la terapia antes de comenzar cualquier programa para su hijo.

Los términos “tratamiento” y “terapia” son intercambiables. Asimismo la palabra “intervención” puede usarse para describir un tratamiento o terapia.

Las terapias incluyen una amplia variedad de herramientas, servicios y métodos de aprendizaje entre los que usted puede elegir para que su niño alcance su potencial.

Tratamiento para los síntomas centrales del autismo

La mayoría de las familias usan un tipo de intervención intensiva que se adapta mejor a las necesidades de su hijo y a su estilo de crianza. Las intervenciones intensivas descritas aquí requieren de varias horas de terapia a la semana y buscan alcanzar metas en los campos de conducta, desarrollo y formación educativa. Han sido desarrolladas específicamente para el tratamiento del autismo.

Durante el tratamiento puede que sea necesario reevaluar cuál método es el mejor para su hijo.

Antes de discutir los tipos de terapias disponibles, es útil dar un paso atrás y contemplar el panorama global. A pesar de que la investigación y la experiencia han revelado muchos de los misterios del autismo, sigue siendo un trastorno complicado que tiene un impacto distinto sobre cada niño. Sin embargo, muchos niños con autismo han avanzado mucho gracias a la combinación correcta de terapias e intervenciones.

A la mayoría de los padres les encantaría poder curar a su hijo, o tener una terapia que aliviara todos los síntomas y desafíos que complican la vida de toda su familia. De la misma manera que los desafíos que enfrenta su hijo no pueden ser resumidos en una sola palabra, tampoco pueden ser remediados con una sola terapia. Cada desafío debe ser abordado con la terapia apropiada.

No existe una terapia que funcione con todos los niños. Lo que funciona con uno puede que no funcione con otro; lo que funciona con un niño por un tiempo puede que deje de funcionar. Algunas terapias tienen el apoyo de la investigación científica

que demuestran su eficacia, y otras no. La habilidad, experiencia y estilo del terapeuta son vitales para el éxito de la intervención.

Antes de elegir una intervención, debe investigar las características de cada terapia para que pueda entender los posibles riesgos y beneficios para su hijo. Al principio, todas estas técnicas —*ABA*, *VB*, *PRT*, *DTT* (todas por su sigla en inglés), entre otras— le pueden parecer una sopa de letras. Puede que ahora esté confundido, pero se sorprenderá con lo rápido que aprenderá la terminología de las terapias para el autismo.

Acuda al glosario en este folleto, al sitio Web www.AutismSpeaks.org, y a su pediatra para obtener más información de manera que pueda estar seguro que está tomando una decisión informada a medida que comienza a descartar algunas opciones.

Las terapias no siempre son impartidas en un “formato puro”. Algunos proveedores de intervenciones que trabajan principalmente en uno de los formatos pueden usar técnicas exitosas de otro formato.

Análisis conductual aplicado (*ABA*)

El análisis conductual fue descrito originalmente por B.F. Skinner en los años 30. Puede que usted haya aprendido acerca de Skinner y el “condicionamiento operante” cuando estudió ciencia en la escuela. Los principios y métodos del análisis conductual han sido aplicados eficazmente en muchas circunstancias para desarrollar una amplia gama de habilidades en estudiantes con o sin discapacidades.

¿Qué es *ABA*?

Existe mucha confusión y desacuerdo respecto al uso del término **análisis de conducta aplicado** (*Applied Behavioral Analysis* o *ABA*). Desde principios de los años 60, cientos de analistas de conducta han usado el refuerzo positivo de manera repetitiva para enseñar a estudiantes con autismo las habilidades que corresponden a la socialización, la formación educativa, la comunicación, el juego, el cuidado personal, el trabajo y la convivencia, y así reducir los problemas de conducta entre ellos. Durante este tiempo, han emergido diferentes modelos que usan *ABA*, y todos usan la enseñanza conductual. Todos estos modelos están basados en el trabajo de Skinner. Muchos de ellos usan la investigación y las técnicas de otros expertos en el campo que consisten en utilizar el análisis de conducta para enseñar a los niños con autismo.

A menudo, es difícil entender el *ABA* hasta verlo en acción. Puede que sea útil comenzar por describir lo que tienen en común todos los diferentes métodos *ABA*. Los métodos *ABA* usan el siguiente proceso de tres pasos para enseñar:

- Un **antecedente**, que es un estímulo verbal o físico tal como una orden o una petición. Ésta puede venir del medio ambiente o de otra persona, o ser interna a la persona;
- Un **comportamiento** resultante, que es la respuesta o falta de respuesta del sujeto (o en este caso, del niño);
- Una **consecuencia**, que depende de la conducta. La consecuencia puede incluir el refuerzo positivo de la conducta deseada o ninguna respuesta ante la conducta incorrecta.

A veces el *ABA* es llamado el Modelo Lovaas, por su pionero, el Dr. Ivar Lovaas, o también **entrenamiento experimental discreto** (*Discrete Trial Teaching* o *DTT*), por su técnica de enseñanza primaria. *ABA* se enfoca sobre el aprendizaje de habilidades y la reducción de conductas problemáticas.

La mayoría de los programas *ABA* son altamente estructurados. La selección de destrezas y conductas a abordar se basa en un plan de estudios establecido. Cada habilidad se divide en pasos pequeños, y se enseña usando órdenes verbales, que son eliminadas gradualmente a medida que el niño domina cada paso. Al niño se le dan repetidas oportunidades de aprender y practicar cada paso en una variedad de entornos. Cada vez que el niño logra el resultado deseado, recibe un refuerzo positivo tal como un elogio verbal o algo que motive al niño.

Los programas *ABA* a menudo incluyen apoyo al niño en un marco escolar con un ayudante individual para facilitar la transferencia sistémica de destrezas a un ambiente escolar típico. Las destrezas se dividen en secciones manejables y servirán como punto de partida para fortalecerlas de manera que el niño se aplique a aprender en un entorno natural. El juego facilitado con sus compañeros es a menudo parte de la intervención. El éxito se mide por observación directa y la recolección de datos y análisis—todos componentes críticos de *ABA*. Si el niño no está progresando satisfactoriamente, se realizarán ajustes.

¿Cuál es la diferencia entre *ABA* y conducta verbal y entrenamiento en respuestas centrales?

Las terapias de conducta verbal y entrenamiento en respuestas centrales son formas distintas de *ABA* con diferentes énfasis y técnicas. Todos estos métodos usan el proceso de tres pasos descrito anteriormente.

¿Quién imparte *ABA*?

Un analista de conducta licenciado y especializado en autismo diseñará, implementará y llevará a cabo el seguimiento del programa individualizado del niño. Terapeutas individuales, a menudo llamados “entrenadores” (no necesariamente licenciados) trabajarán directamente con el niño.

¿Cómo es una sesión típica de terapia *ABA*?

Las sesiones duran entre dos y tres horas, y consisten de cortos y estructurados periodos de tiempo dedicados a una tarea, que normalmente duran de tres a cinco minutos. Al final de cada hora hay un descanso de 10 a 15 minutos. El juego libre y los descansos se usan para la enseñanza incidental o para practicar habilidades en diferentes entornos.

¿Cuál es la intensidad de la mayoría de los programas *ABA*?

De unas 35 a 40 horas por semana. A las familias se les anima a usar los principios de *ABA* en la vida diaria.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *ABA*?

The Association for Behavior Analysis International International (Asociación Internacional para el Análisis Conductual)

www.ABAinternational.org

Behavior Analyst Certification Board Board (Consejo de Certificación de Analistas Conductuales)

www.BACB.com

Entrenamiento en respuestas centrales (*PRT*)

El **entrenamiento en respuestas centrales (*Pivotal Response Treatment* o *PRT*)**, fue desarrollado por el Dr. Robert L. Koegel, la Dra. Lynn Kern Koegel y la Dra. Laura Shreibman, en la Universidad de California, Santa Bárbara. El entrenamiento en respuestas centrales anteriormente era llamado el paradigma de lenguaje natural (*NLP* por sus siglas en inglés), que ha venido desarrollando desde los años 70. Es un modelo de intervención conductual basado en los principios de *ABA*.

¿Qué es *PRT*?

PRT se usa para enseñar lenguaje, reducir conductas perjudiciales o autoestimulantes, y aumentar habilidades sociales, académicas y de comunicación al enfocarse en conductas importantes, o “centrales”, que afectan a una amplia gama de conductas. Las conductas centrales primarias son la motivación y que el niño inicie la comunicación con los demás.

La meta de *PRT* es producir cambios positivos en las conductas centrales, lo que llevaría a un mejoramiento de las habilidades de comunicación, destrezas de juego, conductas sociales y la capacidad del niño de poder autocontrolar su propia conducta. Al contrario que el método de enseñanza entrenamiento experimental discreto (*DTT* por sus siglas en inglés), el cual se enfoca sobre conductas

individuales según un plan de estudios establecido, *PRT* es dirigido por el niño.

Durante la intervención se usan estrategias motivacionales con la mayor frecuencia posible. Éstas incluyen la variación de tareas, el repaso de tareas dominadas para asegurar que el niño retenga las habilidades aprendidas, la recompensa de intentos, y el uso de refuerzos directos y naturales. El niño juega un papel crucial en determinar las actividades y objetos a usar en el intercambio *PRT*. Por ejemplo, un buen intento de comunicación funcional se recompensa con un refuerzo relacionado al esfuerzo del niño por comunicarse (por ejemplo, si un niño intenta pedir un juguete, el niño recibe el juguete).

¿Quién imparte *PRT*?

Psicólogos, maestros de educación especial, terapeutas de lenguaje y otros proveedores entrenados específicamente en *PRT*. El Centro Koegel para el Autismo ofrece un programa de Certificación en *PRT*.

¿Cómo es una sesión típica de terapia *PRT*?

Cada programa se diseña tanto para alcanzar las metas y llenar las necesidades del niño así como para adaptarlo a las rutinas de la familia. Una sesión generalmente supone seis segmentos durante los cuales se abordan habilidades sociales, de lenguaje y de juego en formatos estructurados y no estructurados. Las sesiones cambian para dar cabida a metas más avanzadas y a las necesidades cambiantes a medida que el niño se desarrolla.

¿Cuál es la intensidad de un programa *PRT*?

Los programas *PRT* usualmente son de unas 25 horas semanales o más. A toda persona cercana al niño se le anima a utilizar métodos *PRT* consistentemente en cada aspecto de la vida del niño. *PRT* ha sido descrito como un estilo de vida que la familia afectada adopta.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *PRT*?

UCSB Koegel Autism Center (Centro Koegel para el Autismo de la UCSB)

www.Education.UCSB.edu/autism

UCSD Autism Research Program (Programa de Investigación sobre el Autismo de la UCSD)

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>

Conducta verbal (*VB*)

Otro método de terapia conductual (basado en los principios de *ABA*) con un enfoque diferente a la adquisición y función del lenguaje es la terapia de **conducta verbal** (*Verbal Behavior* o *VB*).

¿Qué es *VB*?

En su libro de 1957, *Conducta Verbal*, B.F. Skinner (vea la sección previa sobre *ABA*) detalló un análisis funcional del lenguaje. Describió todas las partes del lenguaje como un sistema. La conducta verbal usa el análisis de Skinner como base para enseñar lenguaje y moldear la conducta.

Skinner teorizó que todo el lenguaje puede ser agrupado en conjuntos de unidades, a las cuales llamó operantes. Cada operante identificado por Skinner tiene una función distinta. A los operantes, o unidades más importantes él llamó ecoicas, mandos, tactos e intraverbales:

La función de un “mando” es pedir u obtener lo deseado. Por ejemplo, un niño aprende a decir la palabra “galleta” cuando le interesa obtener una galleta. Cuando se le da la galleta, se refuerza la palabra y el uso de ella, y será usada otra vez en el mismo contexto. En un programa *VB* al niño se le enseña a pedir la galleta de la manera que le sea posible (vocalmente, con señas, etc.). Si el niño puede hacer eco de la palabra estará motivado a continuar haciéndolo para obtener el objeto deseado.

El operante para catalogar un objeto se llama un “tacto”. Por ejemplo, el niño dice la palabra “galleta” cuando ve una imagen y de esta manera cataloga el objeto. En *VB*, se le da más importancia al mando que al tacto, con la teoría de que “usar el lenguaje” es distinto a “conocer el lenguaje”.

Un “intraverbal” describe el lenguaje conversacional o social. Los intraverbales permiten a los niños discutir algo que no está presente. Por ejemplo, el niño completa la oración “Estoy haciendo...” con el relleno intraverbal de “galletas”. Los intraverbales incluyen respuestas a preguntas que otra persona hace, que normalmente comienzan por “quién”, “qué”, “cuándo”, “dónde” y “por qué”. Los intraverbales son fortalecidos con refuerzo social.

VB y *ABA* clásico usan formatos conductuales similares para trabajar con niños. *VB* está diseñada para motivar a un niño a aprender el lenguaje al desarrollar una conexión entre una palabra y su valor. *VB* puede usarse como una extensión de la sección de comunicación de un programa *ABA*.

¿Quién imparte *VB*?

Los proveedores de *VB* incluyen psicólogos, maestros de educación especial, terapeutas del lenguaje y otros proveedores entrenados en *VB*.

¿Cuál es la intensidad de la mayoría de los programas *VB*?

Los programas de *VB* normalmente son de unas 30 horas semanales de terapia o más. A las familias se les recomienda usar los principios de *VB* en su vida cotidiana.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *VB*?

Cambridge Center for Behavioral Studies (Centro Cambridge para Estudios Conductuales)
www.behavior.org/vb/

Tiempo de suelo (*Floortime*)

Tiempo de suelo (*Floortime*) es una técnica terapéutica específica basada sobre el **modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones** (*Developmental Individual Difference Relationship Model* o *DIR*) desarrollado en los años 80 por el Dr. Stanley Greenspan. La premisa de *Floortime* es que un adulto puede ayudar a un niño a ampliar sus círculos de comunicación al ponerse a su nivel de desarrollo, y a partir de ahí fortalecer sus habilidades. La terapia a menudo es incorporada a actividades de juegos—en el piso.

La meta de *Floortime* es ayudar al niño a alcanzar seis hitos en el desarrollo que contribuyen a su crecimiento emocional e intelectual:

- **Autorregulación** e interés en el mundo que lo rodea
- Intimidad o un amor especial por el mundo de las relaciones humanas
- Comunicación bidireccional
- Comunicación compleja
- Ideas emocionales
- Pensamiento emocional

En *Floortime*, la manera en que el terapeuta, o el padre o la madre, trabaja con el niño al nivel que éste se encuentra actualmente es participar en las actividades que al niño le gustan. Sobre todo, siempre debe seguir el ejemplo del niño. A partir de esta interacción inicial, al padre se le instruye en la metodología de llevar al niño a

interacciones progresivamente más complejas, un proceso conocido como “abrir y cerrar círculos de comunicación”. *Floortime* no separa las habilidades cognitivas, motoras y lingüísticas para trabajarlas, sino que las aborda a través de un énfasis sintetizado sobre el desarrollo emocional. La intervención se llama *Floortime* (Tiempo de suelo) porque el padre se sienta en el suelo con el niño para interactuar con él a su nivel. *Floortime* es considerada una alternativa a terapias conductuales y a veces se imparte en combinación con éstas.

¿Quién imparte *Floortime*?

Los padres y cuidadores reciben entrenamiento para implementar la terapia. Psicólogos, maestros de educación especial, terapeutas de lenguaje y terapeutas ocupacionales que han recibido entrenamiento en *Floortime* también pueden usar estas técnicas.

¿Cómo es una sesión típica de terapia *Floortime*?

En *Floortime*, el padre, la madre o el proveedor participa en las actividades del niño y sigue el ejemplo del niño. El padre o proveedor entonces involucra al niño en interacciones progresivamente más complejas. Durante el programa preescolar, *Floortime* incluye integración con sus compañeros neurotípicos.

¿Cuál es la intensidad de la mayoría de los programas *Floortime*?

Floortime normalmente se imparte en un ambiente de bajo estímulo, de dos a cinco horas diarias. A las familias se les anima a usar los principios de *Floortime* en su vida cotidiana.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *Floortime*?

Floortime Foundation (Fundación *Floortime*)

www.Floortime.org

Stanley Greenspan

www.StanleyGreenspan.com

Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders (Consejo Interdisciplinario sobre los Trastornos del Desarrollo y el Aprendizaje)

www.ICDL.com

Intervención para el desarrollo de las relaciones (*RDI*)

Como otras terapias descritas en este folleto, la **intervención para el desarrollo de las relaciones (*Relationship Development Intervention* o *RDI*)** es un sistema de modificación de conducta a través del refuerzo positivo. *RDI* fue desarrollada por el Dr. Steven Gutstein como un tratamiento basado en los padres, utilizando la inteligencia dinámica (*dynamic intelligence*). La meta de *RDI* es mejorar la calidad de vida del individuo en el largo plazo al ayudarlo a mejorar sus habilidades sociales, su adaptabilidad y su autoconocimiento. Los seis objetivos de *RDI* son:

Referenciación emocional: La capacidad de usar un sistema de retroinformación emocional para aprender de las experiencias subjetivas de otros.

Coordinación social: La capacidad de observar y continuamente regular la conducta propia para poder participar en relaciones espontáneas que conllevan colaboración e intercambio de emociones.

Lenguaje declarativo: Usar el lenguaje y la comunicación no verbal para expresar curiosidad, invitar a otros a interactuar, compartir percepciones y sentimientos, y coordinar sus acciones con otros.

Pensamiento flexible: La capacidad de adaptarse, cambiar de estrategia y alterar planes rápidamente dependiendo de las circunstancias cambiantes.

Procesamiento relacional de información: La capacidad de obtener significado a partir de un contexto mayor; resolver problemas que no tienen solución “correcta” o “incorrecta”.

Previsión y retrospección: La capacidad de reflexionar sobre experiencias pasadas y anticipar posibles escenarios futuros de manera productiva.

El programa tiene un enfoque sistemático dedicado a aumentar la motivación y enseñar habilidades nuevas, concentrándose en el nivel actual de desarrollo y funcionamiento del niño. Los niños comienzan a trabajar individualmente con uno de sus padres. Cuando están listos, comienzan a trabajar con un compañero que tiene un nivel similar en el desarrollo de las relaciones para que formen una “pareja”. Gradualmente se añaden niños al grupo y se aumentan el número de entornos en el que los niños practican, para ayudar al niño a forjar y mantener relaciones en diferentes contextos.

¿Quién imparte *RDI*?

Los padres, maestros y otros profesionales pueden recibir entrenamiento para impartir *RDI*. Los padres pueden elegir trabajar con un consultor acreditado en *RDI*. Esta terapia es un tanto única porque está diseñada para ser implementada por los padres. Los padres aprenden el programa a través de seminarios de entrenamiento, libros y otros materiales, y pueden colaborar con un consultor certificado en *RDI*. Algunas escuelas especializadas y privadas ofrecen *RDI*.

¿Cómo es una sesión típica de terapia *RDI*?

En *RDI*, el padre o proveedor utiliza un conjunto de objetivos apropiados que han sido divididos en pasos manejables, y los aplica a situaciones de la vida cotidiana, basado en los distintos niveles o etapas de la capacidad del niño. Puede que se limite el lenguaje hablado para estimular el contacto visual y la comunicación no verbal. *RDI* también puede ofrecerse en una escuela especializada.

¿Cuál es la intensidad de la mayoría de los programas *RDI*?

Las familias usan los principios de *RDI* en sus vidas cotidianas.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *RDI*?

Connections Center (Centro de Conexiones)

www.RDIconnect.com

Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (*TEACCH*)

TEACCH (Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) es un programa de educación especial desarrollado por Eric Schopler, Ph.D. y sus colegas en la Universidad de Carolina del Norte a principios de los años 70. El enfoque de la intervención *TEACCH* se llama “enseñanza estructurada”.

La enseñanza estructurada se basa en lo que *TEACCH* llama la “cultura del autismo”. La cultura del autismo se refiere a las fortalezas y dificultades relativas que comparten las personas con autismo que a su vez son relevantes a la manera en que aprenden. La enseñanza estructurada está diseñada para sacar provecho a las fortalezas relativas y a la preferencia por procesar la información visualmente, mientras se toma en consideración las dificultades conocidas.

Los niños con autismo son evaluados para identificar habilidades emergentes y de ahí el trabajo se concentra en fortalecerlas. En la enseñanza estructurada, se desarrolla un plan individualizado para cada estudiante en vez de usar un plan de estudios estándar. El plan crea un ambiente altamente estructurado para ayudar al individuo a organizar actividades. El entorno físico y social se estructura utilizando apoyos visuales para que el niño pueda predecir y entender las actividades diarias con más facilidad, y por lo tanto responder apropiadamente. Los apoyos visuales también se usan para explicar mejor las áreas individuales.

¿Cómo es *TEACCH*?

Los programas *TEACCH* generalmente se imparten en un ambiente de salón de clases. También

están disponibles programas en casa basados en *TEACCH* y a veces se utilizan conjuntamente con un programa escolar *TEACCH*. Los padres colaboran con profesionales como coterapeutas de sus hijos para que las técnicas puedan continuarse en casa.

¿Quién imparte *TEACCH*?

TEACCH está disponible en los centros *TEACCH* en Carolina del Sur y a través de psicólogos, maestros de educación especial y terapeutas del habla entrenados en *TEACCH*, así como proveedores de *TEACCH* en otras regiones del país.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *TEACCH*?

TEACCH Autism Program
(Programa de Autismo *TEACCH*)
www.TEACCH.com

Comunicación social /regulación emocional /apoyo transaccional (*SCERTS*)

SCERTS (*Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support*) es un modelo educativo desarrollado por Barry Prizant, Ph.D., Amy Wetherby, Ph.D., Emily Rubin y Amy Laurant. *SCERTS* utiliza prácticas de otras terapias incluyendo ABA (en la forma de *PRT*), *TEACCH*, *Floortime* y *RDI*. El Modelo *SCERTS* difiere más notablemente del enfoque *ABA* “tradicional” al promover que el niño inicie la comunicación durante las actividades cotidianas. El interés primordial de *SCERTS* es ayudar a los niños con autismo a alcanzar un “progreso auténtico”; esto se define como la capacidad de aprender y aplicar espontáneamente habilidades funcionales y relevantes a una variedad de entornos y con una variedad de compañeros.

El acrónimo *SCERTS* se refiere a su énfasis en:

“SC” o Comunicación social – Desarrollar una comunicación espontánea y funcional, expresión

emocional y relaciones seguras y de confianza con adultos y otros niños.

“ER” o Regulación emocional – Desarrollar la capacidad de mantener un estado emocional bien regulado para lidiar con las tensiones de la vida cotidiana, y para poder estar bien dispuesto a aprender e interactuar.

“TS” o Apoyo transaccional – Desarrollar e implementar apoyos que ayudan a los compañeros a responder a las necesidades e intereses del niño, modificar y adaptar el entorno, y proveer herramientas para aumentar el aprendizaje (p.ej., comunicación con imágenes, horarios escritos, y apoyos sensoriales).

También se desarrollan planes específicos para brindar apoyo educativo y emocional a las familias, y para fomentar el trabajo en equipo entre los profesionales.

¿Cómo es una sesión típica de *SCERTS*?

El modelo *SCERTS* prefiere que los niños aprendan de otros niños que son buenos modelos sociales y lingüísticos, preferiblemente en los entornos inclusivos. *SCERTS* se implementa usando apoyos transaccionales aplicados por un equipo, tales como adaptaciones ambientales y apoyos de aprendizaje (horarios u organizadores visuales).

¿Quién imparte *SCERTS*?

SCERTS generalmente se ofrece en un entorno escolar y lo imparten maestros de educación especial y terapeutas del habla entrenados en *SCERTS*.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre *SCERTS*?

SCERTS
www.SCERTS.com
Barry Prizant
www.BarryPrizant.com

Tratamiento para condiciones coexistentes, biológicas y médicas asociadas al autismo

La próxima sección de este folleto cubre una serie de los llamados “servicios relacionados”. Estos servicios son terapias que abordan síntomas comúnmente asociados con el autismo pero que no son específicos al trastorno.

Terapia del habla y el lenguaje

La terapia del habla y el lenguaje (*Speech-Language Therapy* o *SLT*) comprende una variedad de técnicas y aborda una gama de desafíos para niños con autismo. Por ejemplo, algunos individuos no pueden hablar; a otros, les encanta. Pueden tener dificultad en comprender información o se les puede hacer difícil expresarse.

SLT está diseñada para coordinar la mecánica del habla con el significado y el valor social del lenguaje. Un programa de *SLT* comienza con una evaluación individual por un patólogo del habla y lenguaje. De ahí la terapia puede ser impartida individualmente, en un grupo pequeño o en un ambiente de salón de clases.

Las metas de la terapia pueden variar para cada niño. Dependiendo de la aptitud verbal del individuo, la meta puede ser dominar el lenguaje hablado, o bien aprender señas o gestos para comunicarse. En cada caso, el propósito es ayudar al individuo a aprender una comunicación útil y funcional.

La terapia del habla y lenguaje la imparten patólogos del habla y el lenguaje que se especializan en niños con autismo. Los programas terapéuticos más intensivos también incluyen terapia del habla y lenguaje.

Terapia ocupacional

La terapia ocupacional (*Occupational Therapy* u *OT*) junta habilidades cognitivas y destrezas fisco-motoras. El propósito de *OT* es permitir al individuo ser

independiente y tener una participación más plena en la vida. Para un niño con autismo, el enfoque podría ser desarrollar habilidades apropiadas para el juego, el aprendizaje y la vida diaria.

Un terapeuta ocupacional evaluará el desarrollo del niño así como los factores psicológicos, sociales y ambientales que podrían afectarlo. El terapeuta preparará estrategias y tácticas para aprender tareas claves que deben ser practicadas en el hogar, la escuela y otros entornos. La terapia ocupacional normalmente es impartida en sesiones de una hora o media hora, con la frecuencia determinada por las necesidades del niño.

Las metas de un programa de *OT* pueden incluir enseñar al niño a vestirse, arreglarse, comer y usar el baño solo, y mejorar las habilidades sociales, visuales perceptuales y destrezas motoras finas.

La *OT* es impartida por terapeutas ocupacionales acreditados.

Terapia de integración sensorial

La terapia de **integración sensorial** (*Sensory Integration* o *SI*) está diseñada para identificar las alteraciones en la manera que el cerebro del individuo procesa el movimiento, tacto, olfato, vista y sonido, y ayudarlo a procesar estos sentidos de una manera más productiva. A veces se usa sola, pero a menudo es parte de un programa de terapia ocupacional. Se cree que la integración sensorial no enseña habilidades de alto nivel, pero aumenta la capacidad de procesamiento sensorial. La terapia de integración sensorial puede ser usada para ayudar a calmar a su hijo, reforzar una conducta deseada, o ayudar en la transición entre actividades.

Los terapeutas comienzan con una evaluación individual para determinar las sensibilidades de su hijo. De ahí el terapeuta diseña un programa individualizado para el niño en el que la estimulación sensorial se combina con movimientos físicos para mejorar la manera en que el cerebro procesa y organiza la información sensorial. La terapia a menudo incluye equipo como columpios, trampolines y toboganes.

Terapeutas ocupacionales y físicos acreditados imparten la terapia de integración sensorial.

Terapia física

La **terapia física** (*Physical Therapy* o *PT*) se enfoca sobre cualquier problema con el movimiento que

cause limitaciones funcionales. Los niños con autismo a menudo tienen dificultades con las destrezas motoras tales como sentarse, caminar, correr y saltar. La terapia física también puede ayudar a fortalecer el tono muscular, el equilibrio y la coordinación.

Un terapeuta físico empieza por evaluar las destrezas y el nivel de desarrollo del niño. Una vez que identifica dónde se encuentran las dificultades del individuo, diseña actividades que ayudan a fortalecer esas áreas. Esta terapia puede incluir movimiento asistido, varias formas de ejercicio y equipo ortopédico.

La terapia física generalmente se imparte en sesiones de una hora o media hora por un terapeuta físico acreditado, con la frecuencia determinada por las necesidades del niño.

Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (*PECS*)

El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (*Picture Exchange Communication System* o *PECS*) es un sistema de aprendizaje que permite a los niños con poca o ninguna capacidad verbal comunicarse usando imágenes. *PECS* puede ser utilizado en el hogar, en el salón de clases o en una variedad de entornos. Un terapeuta, o uno de los padres, ayuda al niño a construir un vocabulario y articular sus deseos, observaciones o sentimientos por medio del uso consistente de imágenes.

El programa *PECS* empieza por enseñar al niño a intercambiar una imagen por un objeto. Eventualmente, al niño se le enseña a distinguir entre imágenes y símbolos y a utilizarlos para formar oraciones. Aunque *PECS* se basa en herramientas visuales, el refuerzo verbal es un componente vital, por lo que se anima a los terapeutas a usar la comunicación verbal.

Las imágenes *PECS* uniformes se pueden comprar como parte de un manual, o se pueden crear a partir de fotos, periódicos, revistas u otros libros.

Terapia de integración auditiva

La terapia de integración auditiva (*Auditory Integration Therapy* o *AIT*), a veces llamada terapia del sonido (*Sound Therapy*), se usa con frecuencia para tratar a niños que tienen dificultades en el procesamiento auditivo o que son muy sensibles al ruido.

En el tratamiento con *AIT*, el paciente usa audífonos y escucha música modificada electrónicamente a lo largo de varias sesiones. Existen varios métodos de *AIT*, incluyendo Tomatis y Berard.

Aunque algunos individuos han reportado mejoras en el procesamiento auditivo como resultado de *AIT*, no existen estudios confiables que demuestren su efectividad o apoyen su uso.

Dieta libre de gluten y caseína

Muchas familias de niños con autismo están interesadas en intervenciones alimentarias y nutricionales que puedan ayudar a aliviar algunos de los síntomas de sus hijos. La dieta libre de gluten y caseína (*Gluten Free, Caseine Free Diet* o *GFCF*) consiste en eliminar de la dieta el gluten (una proteína presente en granos como cebada, centeno y trigo, y en la avena debido a la contaminación cruzada) y la caseína (una proteína presente en los productos lácteos). Es un tratamiento popular para los síntomas del autismo.

La teoría detrás de esta dieta es que algunos niños absorben las proteínas de manera distinta. En vez de tener una reacción alérgica, los niños que reaccionan bien a *GFCF* suelen experimentar síntomas físicos y conductuales. A pesar de que aún no existen suficientes estudios científicos que apoyen esta teoría, muchas familias afirman que la eliminación del gluten y la caseína de la dieta ha ayudado a mejorar los hábitos de evacuación, el sueño y las conductas habituales, y ha contribuido al progreso general de sus niños.

Debido a que no existen exámenes de laboratorio específicos que predigan cuáles niños se beneficiarían de una intervención alimentaria, muchas familias deciden probar la dieta bajo una cuidadosa observación conjunta por parte de la familia y el equipo de intervención.

Las familias que deciden probar esta restricción alimentaria deben asegurarse que el niño está recibiendo la nutrición adecuada. Entre los niños

pequeños en EE.UU., los productos lácteos son la fuente más común de calcio y vitamina D. Además, muchos niños pequeños dependen de los productos lácteos para obtener un consumo saludable de proteína. Para conseguir fuentes alternas de estos nutrientes hay que añadir a la dieta otras bebidas y alimentos y se debe prestar mucha atención al contenido nutricional.

La sustitución de alimentos por productos sin gluten requiere atención al contenido general de fibra y vitamina en la dieta de un niño. Usar suplementos vitamínicos puede ser una solución, pero tenga en cuenta que también pueden tener efectos secundarios. Debe consultar con un nutricionista y un médico, ya que podrían ayudarlo a implementar una dieta sana de *GFCF*. Esto podría ser especialmente importante en niños que son quisquillosos con la comida.

¿Existen otras intervenciones médicas?

En estos momentos usted quiere hacer todo lo posible por ayudar a su hijo. Muchos padres en su situación están dispuestos a probar tratamientos nuevos, incluso los que aún no se han demostrado científicamente eficaces. Sus deseos y esperanza de curar a su hijo pueden hacerlo más vulnerable y caer en la tentación de intentar esos tratamientos que no han sido estudiados.

Es importante recordar que si sabemos que cada niño con autismo es diferente, asimismo hemos de asumir que cada niño responde de distinta manera a los tratamientos. Es útil que recopile información acerca de la terapia en la que está interesado y hable con su pediatra y con su equipo de intervención. Conversen acerca de los posibles riesgos y beneficios y, de ser posible, establezcan resultados mensurables y una base de comparación.

Si habla con los padres de niños mayores con autismo, le contarán de muchas terapias e intervenciones biomédicas que a lo largo de los años han sido prometidas como una cura para el autismo. Algunas de ellas pueden haber ayudado a un reducido número de niños. Sin embargo, tras estudios más profundos, ninguna de ellas ha resultado ser la cura para muchos.

Sí sabemos que muchos niños mejoran con una terapia conductual intensiva, y existe una gran cantidad de evidencia científica que lo apoya. Por esta razón, tiene sentido que concentre sus esfuerzos en

inscribir a su hijo en un programa intensivo antes de buscar otras intervenciones.

¿Existe una cura? ¿Es posible recuperarse?

Puede que usted haya escuchado de niños que se han recuperado del autismo. Sin embargo, los expertos están en desacuerdo acerca de si esto es posible o no.

Cierta evidencia sugiere que una pequeña minoría de niños con autismo ha progresado hasta el punto que ya no cumple con los criterios necesarios para un diagnóstico. Las teorías que apoyan la recuperación de algunos niños varían mucho. Algunas teorías dicen que el niño fue mal diagnosticado, o afirman que el niño tenía una forma de autismo que se solucionaría al madurar, y aún otras son de la opinión que el niño se benefició de un tratamiento exitoso. También puede que escuche acerca de niños que alcanzan un nivel llamado “el mejor resultado posible”, que significa que obtienen puntuaciones normales en pruebas de cociente intelectual, lenguaje, funcionamiento adaptativo, colocación escolar y personalidad, pero tienen síntomas leves en algunas pruebas de personalidad y diagnóstico.

Algunos niños que ya no cumplen con los criterios para un diagnóstico de autismo eventualmente son diagnosticados con *ADHD* (Trastorno de déficit de atención e hiperactividad), ansiedad, o incluso el síndrome de Asperger.

Aún se desconoce qué porcentaje de niños con autismo se recuperará, o qué factores genéticos, fisiológicos o del desarrollo pueden predecir cuáles niños lo harán. Recuperarse del autismo generalmente se reporta cuando está relacionada con una intervención temprana intensiva, pero no sabemos cuál tipo de intervención funciona mejor ni la duración que debe tener, o si la recuperación se debe exclusivamente a la intervención. Actualmente, no existe manera de predecir cuáles niños obtendrán los mejores resultados.

A pesar de que no existe una cura, o siquiera una prognosis precisa para su futuro, no tenga miedo de creer en el potencial de su hijo. La mayoría de los niños con autismo se benefician de la intervención. Muchos, sino la mayoría, realizarán progresos importantes y significativos.

¿Cómo elijo la intervención adecuada?

Los dos artículos a continuación pueden ofrecer información útil para elegir entre distintos métodos o terapias para su hijo.

Disminuya el estrés al buscar activamente la intervención adecuada

De: *Superando el autismo*.

Por Lynn Kern Koegel, Ph.D. and Claire LaZebnik

Da miedo tener que cuestionar el potencial de su propio hijo, pero la mejor manera de apaciguar el miedo es tomando acción con intervenciones productivas. El primer paso es estar bien informado. Converse con personas de confianza—padres que ya han pasado por el proceso, expertos en el campo, doctores con los que tenga buena relación, etc. Existen muchas terapias de poco fiar que se aprovechan de padres angustiados que están dispuestos a hacer cualquier cosa por sus hijos. Asegúrese que la eficacia de las intervenciones que está usando haya sido demostrada científicamente y que está bien documentada. Cerciórese que las pruebas han sido realizadas en muchos niños con autismo y que han sido replicadas por otros expertos y clínicas. También, tenga muy claro cuáles son las limitaciones de la terapia—algunas intervenciones sólo tienen efecto sobre algunos pocos síntomas o sobre un grupo pequeño de niños con autismo. Si va a gastar tiempo y dinero en intervenciones, infórmese bien respecto a la profundidad del cambio que puedan ayudar a realizar.

Entendiendo el estilo de aprendizaje de su hijo

De: *Does My Child Have Autism?*

Por Wendy Stone, Ph.D., & Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed

Encontrar el programa de intervención adecuado comienza con un entendimiento del estilo de aprendizaje de su hijo—que es muy diferente al estilo de aprendizaje de otros niños. Usted probablemente se ha dado cuenta de esto cuando ha tratado de enseñar a su hijo con autismo a decir adiós con la mano usando las mismas estrategias docentes que utilizó con los otros hijos. Es decir, demostró la acción, animó al niño verbalmente diciéndole “di adiós” e incluso le movió la mano para demostrarle lo que debía hacer. Pero cuando esta estrategia no funcionó, usted probablemente pensó que su hijo estaba poniéndose terco o poco colaborador. Después de todo, le estaba enseñando una habilidad muy sencilla usando métodos que habían funcionado muy bien con los otros hijos. Pero la realidad es que su hijo no se pone difícil; simplemente tiene un estilo de aprendizaje distinto al de los otros hijos.

La diferencia en los estilos de aprendizaje no es aparente sólo cuando se trata de enseñarles algo a niños con autismo; también es evidente en la manera que aprenden (o no) por sí mismos. Hay muchas cosas que los niños sin autismo parecen aprender sin esfuerzo alguno, sin que nadie les enseñe, pero que a los niños con autismo les cuesta más aprender. Por ejemplo, los niños pequeños neurotípicos de alguna manera aprenden, sin ninguna enseñanza específica, a señalar con la mano, el dedo o la cabeza para demostrar lo que quieren o para indicar a dónde quieren que usted mire. Aprenden a mirar hacia donde usted señala o a donde usted mira para comprender lo que a usted le interesa o lo que está mirando. Aprenden solos a usar el contacto visual y las expresiones faciales para comunicar sus sentimientos, así como a entender el significado de las expresiones faciales y el tono de voz de sus padres. Las habilidades y los comportamientos de índole social y comunicativa realmente no se presentan naturalmente en los niños pequeños con autismo y a menudo necesitan ser enseñados explícitamente.

Armando su equipo

Equipo médico

Su hijo debe contar con un pediatra que comprenda los temas de desarrollo, ya que él será el principal encargado de la salud de su hijo. Dependiendo de las otras necesidades médicas del niño, otros miembros del equipo pueden incluir un neurólogo, un especialista en genética, un pediatra especialista en desarrollo, un gastroenterólogo, un psiquiatra o un nutricionista.

Equipo de intervención intensiva

Las intervenciones intensivas incluyen, por sus siglas o nombre en inglés: *ABA, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH* y *VB*. Conforme a la intensidad de la intervención primaria puede ser que haya un líder de intervención y varios terapeutas involucrados en el tratamiento estructurado por el líder.

Equipo de servicios relacionados

La terapia –sea ocupacional, física, de lenguaje o de habilidades sociales– forma un conjunto de servicios interrelacionados. Todos los terapeutas que trabajan con su hijo deben comunicarse frecuentemente entre ellos, y utilizar un método de enseñanza consistente.



Cómo contratar terapeutas

Los padres que están contratando terapeutas tienen que considerar cada candidato como si se tratara de cualquier otra oferta de trabajo, y así deben llevar a cabo la búsqueda.

Pedir el currículum

Puntos específicos que debe buscar en el currículum:

- Experiencia de trabajo con niños con autismo de aproximadamente la misma edad que el suyo.
- La cantidad de experiencia que tiene el terapeuta.
- El tipo de experiencia que tiene, por ejemplo, si ha trabajado en una escuela o en un programa privado.
- Su formación educativa profesional.
- Afiliación con organizaciones profesionales de autismo. Los afiliados suelen actualizarse por asistir a congresos profesionales, lo que es deseable en esta profesión.

Entrevistar a los candidatos

Parte de la entrevista debería ser “práctica”, por ejemplo, que el candidato trabaje con su hijo, siguiendo instrucciones de implementación de un programa para adquirir habilidades. Es importante apreciar si el candidato se deja dirigir por usted y ver qué tan flexible es frente a otros métodos de trabajo diferentes al suyo. Es deseable que el terapeuta esté abierto a nuevas ideas en sus métodos de enseñanza.

Es una buena idea pedirle que traiga un video de una sesión de terapia que haya conducido con otro niño. Esto le permitirá apreciar su habilidad y estilo de trabajo. Si es posible, observe al terapeuta mientras trabaja con otro niño.

Verificar referencias

Asegúrese de llamar a los anteriores supervisores del candidato y a otros padres de familia y terapeutas con quienes haya trabajado. Antiguos supervisores y padres suelen ser buenas fuentes de recomendación para encontrar terapeutas adicionales.

Considerar un periodo de prueba

El terapeuta debería ser contratado por un periodo de prueba. Durante estas sesiones, es recomendable grabarlas en video u observarlas directamente hasta que el padre de familia o el coordinador del servicio se sienta cómodo con el terapeuta y seguro de sus habilidades.

Verificar el antecedente policial

Cualquier persona que trabaje con su hijo necesita demostrar que no tiene antecedentes penales. Si usted se ha decidido por un programa basado en su casa, probablemente le obligará a enviar la copia del historial penal y su visto bueno al estado, condado o agencia local que le provee el servicio.

Cómo manejar su equipo

Participar en la capacitación

Sea parte del equipo. Su participación en el equipo es vital para que pueda mejorar su habilidad como padre de familia para su hijo y para entender las metas y las técnicas de su programa. Conocer las técnicas y objetivos del programa de intervención le ayudará a hacer un cuidadoso seguimiento de su progreso y a guiar y evaluar a los miembros de su equipo.

Los programas de intervención intensivos suelen comenzar con un curso de capacitación de uno o dos días donde los terapeutas individuales son entrenados por el líder primario de intervención.

Establecer canales de comunicación para el equipo

Su equipo se va a comunicar de dos formas importantes. Una es a través de un cuaderno en el que cada terapeuta anota la información tras la sesión de terapia con su hijo. Cada terapeuta lee lo que quedó anotado en la última sesión antes de iniciar la próxima sesión con su hijo. Adicionalmente, los padres y supervisores pueden escribir en el cuaderno toda la información adicional que sea necesaria.

La otra forma de comunicación es por medio de reuniones del equipo. Las reuniones del equipo suelen llevarse a cabo en la casa del niño, especialmente en aquellos programas de intervención que están basados en el hogar. Estas reuniones deben incluir a tantos miembros del equipo como sea posible. Esto asegurará que sus terapeutas estén actualizados en cada aspecto del programa y que todos trabajan con su hijo de manera consistente. En las reuniones del equipo se hablará de aquello que está dando resultado y también las áreas en donde no ha habido progreso, de modo que se pueda determinar si es necesario hacer cambios y cuáles serán los cambios. Los equipos suelen reunirse una vez al mes, pero pueden reunirse más o menos frecuente según sea necesario. Muchas reuniones de equipo permiten que los terapeutas se observen unos a otros trabajando con su niño para que puedan intercambiar comentarios sobre sus técnicas.

Cuándo preocuparse sobre un terapeuta

Tomado de: *Superando el autismo*
Por Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik

Existe amplia evidencia que muestra que a los niños con autismo les va mejor cuando sus padres están activamente involucrados en la intervención y cuando los programas están coordinados. Busque programas que lo inviten a participar—usted debería estar aprendiendo todos los procedimientos y coordinando el programa de su niño en todos los ámbitos. Esto no lo puede hacer si lo excluyen del programa. Si un terapeuta le dice que usted no puede observar la sesión o que su hijo se comporta mejor cuando usted no está presente, esto es una SEÑAL DE ALERTA. Es razonable que un terapeuta solicite algunas sesiones solo con su hijo para establecer un vínculo con él, pero más de eso no tiene sentido. Además, el terapeuta necesita comunicarse plenamente con usted para que usted sepa lo que está pasando en todo momento.

Si un profesional clínico le informa que no está documentando ningún cambio, esto es motivo para preocuparse—la única forma de evaluar si un tratamiento funciona es analizar los cambios que su hijo experimenta. También sospeche de cualquier terapeuta que le dice que está trabajando en el “vínculo padres-hijo”, y que arreglar su relación con su hijo va a mejorar su conducta.

En otras palabras, si su terapeuta lo excluye, le echa la culpa o usa técnicas cuyo resultado no es posible medir, comience a buscar otro terapeuta o agencia.

Cómo incorporar a la familia en el programa de su niño

Lograr que las terapias funcionen para toda la familia

Tomado de: *Superando el autismo*
Por Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik

Asegúrese siempre de elegir a profesionales y terapeutas que consideren a la familia como parte del equipo y que la incluyan en la determinación de metas —su niño debe aprender habilidades que aporten al funcionamiento de la familia, que sean adecuadas para su estilo de vida, y compatibles con sus valores culturales y religiosos. Por ejemplo, un clínico puede considerar que la prioridad es que el niño aprenda a contestar el teléfono, mientras la familia está de acuerdo que la meta más importante y urgente es que el niño aprenda a ir al baño solo. Ambas metas son válidas, pero la familia tiene que poder opinar a la hora de fijar prioridades. Asimismo, los estudios revelan que las familias que se ven obligadas a implementar intervenciones estrictas tipo militar sufren de mayor tensión que cuando las intervenciones son menos rígidas y están incorporadas a las rutinas familiares.

Que la familia esté funcionando como unidad es tan importante como son los avances del niño con necesidades especiales, y es su responsabilidad lograr éxito en ambos frentes.

Que la familia esté
funcionando como unidad
es tan importante como son
los avances del niño con
necesidades especiales...

Lecturas sugeridas

Cada familia responde a diferentes libros y sitios Web; aquí se alistan algunos que han sido recomendados por otros padres. Si desea una lista más completa de libros y sitios Web, así como revistas, productos y DVDs, por favor visite nuestra Biblioteca de Recursos (*Resource Library*) en el sitio Web de *Autism Speaks* www.AutismSpeaks.org.

Libros

Autismo: una guía para padres. Alianza Editorial
Cohen, B. y Bolton, P. (1993)

El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos. Málaga. Aljibe
Cuxart, F. (2000)

Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales. Madrid. Martínez Roca
Del Río, J. (1997)

Autismo. Madrid. Alianza Editorial
Frith, U. (1991)

El autismo. Barcelona. Herder
Garanto, J. (1990)

Epidemiología de las psicosis y el autismo. Amarú Ediciones
Garanto, J. (1994)

Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Madrid. Pirámide.
García Sánchez, J. N. (Comp.) (1999)

Atravesando las puertas del autismo. Barcelona. Paidós
Grandin, T. (1997)

Educación Especial. Archidona (Málaga). Aljibe
Grau, C. (2005)

Introducción al autismo. Madrid. Alianza Editorial
Happé, F. (1998)

Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z. Emily Iland, Inc.
Illand, E.D. y Doyle, B.T. (2005)

El autismo. El Acento Editorial
Janetzke, H. R. P. (1996)

El niño autista. Barcelona. Paidós.
Lobas, I. (1995)

El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona. Paidós.

Lorna, W. (1998)

El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social? Madrid. Alianza Editorial.

Martín Borreguero, P. (2004)

Autismo. Un enfoque orientado a la formación en logopedia. Colección Logopedia e intervención. Editorial Nau LLibres.
Martos, J.; Pérez, M. (2002)

Niños con trastornos pragmáticos de la comunicación. Descripción e intervención. Entba.

Monfort, M.; Juárez, A. y Monfort, I. (2004)

El espectro autista. Intervención psicoeducativa. Málaga. Aljibe

Ojea Rúa, M. (2004)

Autismo. Barcelona. Trillas.

Paluszny, M. (1996)

Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil. Madrid. CIDE.

Riviere, A. y cols. (1988)

Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Ediciones Trota
Riviere, A. (2001)

El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas. Madrid. APNA.

Riviere, A. y Martos, J. (Comp) (1997)

El niño pequeño con autismo. APNA
Riviere, A. y Martos, J. (Comp) (2000)

El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Panamericana
Russell, J. (2000)

Un antropólogo en Marte. Madrid. Anagrama
Sacks, O. (1997)

Abriendo fronteras. Editorial Cecosami
Salazar, J. (2001)

Autismo infantil. México. Revista de Psicología Iberoamericana
Sánchez, G. et al. (1996)

Ordenador y discapacidad. Madrid. CEPE.
Sánchez Montoya, R. (1998)

Niños y Niñas Autistas: Una perspectiva evolutiva. Madrid. Morata.

Sigman, L. y Capps, S. L. (2000)

Autismo infantil: Lejos de los dogmas. Madrid. Miño y Dávila.

Tallis, J. et al. (1997)

El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Barcelona. Paidós

Wing, L. (1998)

Introducción al autismo. Madrid. Alianza Editorial
Zapella, M. (1992)

Libros para niños

Everybody is Different: A Book for Young People who have Brothers or Sisters with Autism (Todos somos diferentes: Un libro para jóvenes que tienen hermanos o hermanas con autismo)

Por Fiona Bleach

(Nivel de lectura: 4-8 años de edad, Editorial: Autism Asperger Publishing Company, 2002)

The Autism Acceptance Book, Being a Friend to Someone with Autism (El libro de aceptación del autismo, cómo ser amigo de alguien con autismo)

Por Ellen Sabin

(Nivel de lectura: 9-12 años de edad, Editorial: Watering Can Press; 1a. edición, 2006)

Sitios web

Autism Speaks Spanish Resources

www.AutismSpeaks.org/community/resources/index.php

Autism

www.autismo.com

El Autismo

http://espanol.geocities.com/alma_rosa_99

Grasp

<http://t.ymlp179.com/qeaxaummaiabybazauysb/click.php>

Los Trastornos Del Espectro De Autismo De la A a la Z

www.asdatoz.com

Manitas por Autismo

www.manitasporautismo.com

Need Directorio

<http://needdirectorio.com>

NINDS

http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/autismo.htm

Parents Evaluation of Developmental Status

http://rs6.net/tn.jsp?t=zwm4rdcab.0.m544rdcab.azg7a5bab.2809&ts=S0270&p=http%3A%2F%2Fpedstest.com%2Fspanish_resources.php

Paso-a-Paso

<http://click.icptrack.com/icp/relay.php?r=1041699541&msgid=30694245&act=VPUA&c=107321&admin=0&destination=http%3A%2F%2Fwww.pasoapaso.com.ve%2F>

Web Especial

<http://www.webespecial.com/autismo.htm>

Diez cosas que todo niño

con autismo desearía que usted supiera

Tomado de *Ten Things Every Child With Autism Wishes You Knew*

Por Ellen Notbohm

Algunos días parece que lo único predecible es que todo es impredecible. El único atributo consistente es la inconsistencia. No hay la menor duda que el autismo es desconcertante, inclusive para quienes han dedicado su vida a entenderlo. El niño que vive con autismo puede parecer “normal”, pero su comportamiento puede ser desconcertante y simplemente difícil.

Antes se pensaba que el autismo era un trastorno “incurable”, pero esa noción se derrumba ante el conocimiento y la comprensión que aumenta a diario, incluso mientras usted lee esto. Cada día, individuos con autismo nos demuestran que pueden superar, compensar y manejar muchas de las características más difíciles del trastorno. Equipar a quienes rodean a nuestros niños con una comprensión básica de los elementos fundamentales del autismo tiene un tremendo impacto en su capacidad de convertirse en adultos productivos e independientes.

El autismo es un trastorno extremadamente complejo, pero para los propósitos de este artículo podemos destilar sus múltiples características en cuatro áreas fundamentales: dificultades para el procesamiento sensorial, demoras e impedimentos para adquirir lenguaje, escasas destrezas de interacción social y temas de autoestima del niño. Y a pesar de que estos elementos pueden ser comunes en muchos niños, no pierda de vista que el autismo es un trastorno dentro de un espectro: no hay dos niños ni diez ni veinte con autismo que sean exactamente iguales. Cada niño estará en un punto diferente del espectro. Y casi tan importante, cada padre de familia, cada maestro y cuidador, va a estar en un punto diferente del espectro. Tanto niños como adultos tienen un conjunto singular de necesidades.

Aquí están diez cosas que todo niño con autismo quisiera que usted sepa:

1. Soy primero y fundamentalmente

un niño. Tengo autismo. No soy “autista”. Mi autismo es sólo un aspecto de mi naturaleza. No me define como persona. ¿O eres una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o solamente gordo (con sobrepeso), miope (usas lentes) o torpe (malo para deportes)? Puede que eso sea lo primero que yo vea cuando te conozca, pero no representa necesariamente lo que eres tú.

Como adulto, puede que tengas algo de control sobre la manera en que te autodefinas. Si lo deseas, puedes resaltar una característica especial. Pero como niño, aún me estoy desarrollando. Ni tú ni yo sabemos de lo que seré capaz más adelante. Definirme por una sola característica corre el riesgo de que tengas expectativas demasiado bajas para mí. Y si siento que tú no crees que pueda lograr algo, mi respuesta natural será ni siquiera intentarlo.

2. Mis percepciones sensoriales

están trastornadas. La integración sensorial debe ser el aspecto más difícil de entender sobre el autismo, pero es quizás el más importante. Significa que las cosas comunes y corrientes que uno ve, oye, huele, saborea y toca cada día y que muchos ni notan, para mí pueden ser incluso dolorosas. Muchas veces siento que incluso el ambiente en el que tengo que vivir es hostil. Puedo parecer retraído o agresivo pero en realidad sólo estoy tratando de defenderme. Mira como un simple viaje al supermercado puede resultarme un infierno:

Mi oído puede ser extremadamente agudo. Docenas de personas están hablando al mismo tiempo. El altoparlante voicea los especiales del día. La música de fondo gime por el sistema de sonido. Las cajas registradoras silban y tosen, y un molino de café hace gárgaras. La máquina que corta la carne chilla, los bebés lloran, las carretillas rechinan, las luces fluorescentes vibran. ¡Mi cerebro no puede procesar toda esta información y estoy sobrecargado!

Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado en la sección de carnes no está muy fresco, el tipo que está parado al lado de nosotros no se bañó hoy, en la charcutería están ofreciendo muestras de salchichas, el bebé que está más adelante en nuestra fila tiene el pañal embarrado, están trapeando el piso en el pasillo 3 con amoniaco... no puedo organizar todo esto. Tengo una náusea horrorosa.

Porque me oriento visualmente (más sobre este tema más adelante), éste puede ser el sentido que primero se sobreestimule. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que hace ruido al vibrar. El local parece latir y me duelen los ojos. Esta luz pulsante rebota por todos lados y distorsiona

lo que veo —el espacio parece cambiar constantemente. Me deslumbra la luz de las ventanas, hay demasiados objetos que enfocar (puede que compense con mi “visión de túnel”), los ventiladores dan vueltas en el techo, demasiados cuerpos están en constante movimiento. Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo, y ahora ya no sé ni dónde está mi cuerpo en el espacio.

3. Por favor, recuerda distinguir

entre “no lo voy a hacer” (porque decido no hacerlo) y “no lo puedo hacer” (porque no soy capaz de hacerlo). El lenguaje receptivo y perceptivo y el vocabulario son un gran desafío para mí. No es que no escucho las instrucciones; es que no te comprendo. Cuando me gritas desde el otro lado de la habitación, esto es lo que oigo: “*&^%\$#, Juan. #\$\$%^&%\$*...”. Más bien, ven a hablarme directamente con palabras sencillas: “Por favor pon el libro en tu escritorio, Juan. Es hora de ir a almorzar”. Esto me explica qué quieres que haga y qué va a suceder después. Ahora me resulta más fácil obedecerte.

4. Soy un pensador concreto

Esto significa que interpreto el lenguaje literalmente. Me confundo mucho cuando me dices: “Te vas a morir de frío si no te pones un abrigo” cuando lo que me quiere decir es “Hace frío, ve a ponerte un abrigo”. No me digas “comes como un pajarito”, porque en mi mente me veo acercando la cabeza al plato a agarrar la comida con la boca. No entiendo los modismos, los refranes, los dobles sentidos, las inferencias, las metáforas, las alusiones ni el sarcasmo.

5. Por favor ten paciencia con mi

vocabulario limitado. Me resulta difícil expresarte lo que necesito cuando no sé las palabras para describir mis sentimientos. Quizás tengo hambre, estoy frustrado, asustado o confundido pero en este instante esas palabras están más allá de lo que puedo expresar. Fíjate más bien en mi lenguaje corporal, mi retraimiento, mi agitación u otras señales de que algo anda mal.

O, por otro lado: puede que suene como un “pequeño profesor” o un artista de cine, hablando sin parar o recitando parrafadas demasiado sofisticadas para mi edad. Éstos son mensajes que he memorizado del mundo que me rodea para compensar por mi déficit de lenguaje porque sé que se espera que conteste cuando me hablan. Estos textos aprendidos pueden venir de libros, televisión, cosas que escucho a otros decir. Se llama “ecolalia”. No entiendo necesariamente el contexto o la terminología que estoy usando; sólo sé que me salva de quedarme callado cuando se espera que responda algo.

6. Debido a que el lenguaje me resulta tan difícil, me oriento visualmente.

Por favor, muéstrame cómo hacer las cosas en lugar de solo decírmelo. Además, por favor, prepárate para repetir muchas veces lo que me enseñas. Lo que me ayuda a aprender es la repetición consistente.

Un horario visual me resulta extremadamente útil durante el transcurso del día. Igual que tu agenda, a mí me quita el estrés de tener que recordar qué tengo que hacer después, me permite una transición suave entre actividades, me ayuda a manejar mi tiempo y a responder a tus expectativas.

Cuando crezca, no voy a perder la necesidad de un horario visual, pero mi “nivel de representación” puede cambiar. Antes de aprender a leer, necesito un horario visual con fotos o dibujos sencillos. Cuando me haga mayor, una combinación de palabras e imágenes servirá, y más adelante, sólo palabras.

7. Por favor, concéntrate en lo que puedo hacer y no en lo que no puedo hacer.

Como cualquier otro ser humano, no puedo aprender en un ambiente donde constantemente me hacen sentir que no soy suficientemente bueno y que necesito que me “arreglen”. Por eso evito tratar de hacer cosas nuevas cuando estoy casi seguro de que me van a criticar, así sean críticas “constructivas”. Busca mis fortalezas y las vas a encontrar. Existe más de una manera “correcta” de hacer la mayoría de las cosas.

8. Por favor, ayúdame con mis interacciones sociales.

Puede parecer que no quiero jugar con otros niños en el parque infantil, pero a veces es que simplemente no sé cómo iniciar una conversación o ponerme a jugar con otros niños. Si les dices a otros niños que me inviten a jugar fútbol o baloncesto, puede que me ponga feliz de ser incluido en el juego.

Me desenvuelvo mejor en juegos estructurados que tienen un comienzo y un final. No sé como “leer” expresiones faciales, lenguaje corporal o las emociones de los otros, así que aprecio que me entrenen en la forma de responder en situaciones sociales. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae del tobogán en el parque, no es que piense que es chistoso. Es que no sé como responder. Enséñame a preguntar: “¿Estás bien?”

9. Trata de identificar qué desencadena mis rabietas.

Los berrinches, pataletas, rabietas o como quieras llamarlos son incluso más horribles para mí que para ti. Me ocurren porque uno o más de mis sentidos está sobrecargado. Si puedes determinar por qué me dan rabietas, se las puede prevenir. Lleva un diario donde anotas la hora, el lugar, la gente y la actividad. Puede que esto revele un patrón de comportamiento.

Trata de recordar que toda conducta es una forma de comunicación. Te dice, cuando mis palabras no lo pueden hacer, cómo percibo algo que está sucediendo en mi entorno.

Los padres deben recordar también que un comportamiento persistente puede tener una causa médica. Las alergias e intolerancia a algunos alimentos, los trastornos del sueño y los problemas gastrointestinales pueden tener profundos efectos en el comportamiento

10. Ámame incondicionalmente.

Elimina pensamientos como, “Si tan sólo él...” y “Por qué ella no podrá...”. Tú no llegaste a la altura de cada una de las expectativas que tus padres tuvieron para ti, y no te gustaría que te lo estuvieran recordando constantemente. Yo no escogí eso de tener autismo. Pero recuerda que esto me está pasando a mí, no a ti. Sin tu apoyo, tendré muy pocas posibilidades de convertirme en un adulto autosuficiente y exitoso. Con tu apoyo y asesoramiento, las posibilidades mejoran más de lo que tú te imaginas. Te lo prometo —valgo la pena.

Y finalmente, tres palabras: paciencia,

paciencia, paciencia. Esfuérzate por considerar mi autismo como una capacidad distinta y no como una discapacidad. Mira más allá de lo que ves como limitaciones y aprecia los regalos que me ha dado el autismo. Puede ser cierto que sea pésimo para mirar a los ojos o para conversar, pero ¿te has dado cuenta de que no miento, no hago trampa en los juegos, no me chivo de mis compañeros de clase ni juzgo a las demás personas? También es verdad que no voy a ser el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles y mi extraordinaria capacidad de concentración, puede que sea el próximo Einstein... o Mozart... o Van Gogh.

Ellos tenían autismo también.

La cura de la enfermedad de Alzheimer, el enigma de la vida extraterrestre —¿qué futuros logros serán posibles para los niños de hoy con autismo, niños como yo?

Todo lo que yo puedo llegar a ser no sucederá sin que tú seas mi fundamento. Sé mi defensor, sé mi amigo y veremos qué tan lejos puedo llegar.

© 2005 Ellen Notbohm

Un plan de acción semanal para los próximos 100 días

Primero, organizarse

La primera cosa que tiene que hacer es organizarse. Es posible que se dé cuenta de que ya ha acumulado muchos documentos sobre su hijo y el autismo en general. Organizar la información y la documentación sobre su hijo es un componente importante para manejar su cuidado y progreso. Con poner en práctica un sencillo sistema, las cosas se le facilitarán más adelante. Es posible que tenga que ir a una papelería para comprar carpetas anilladas, divisores, papel perforado, cuadernos de espiral, marcadores y bolígrafos.

Las carpetas

Muchos padres encuentran que las carpetas con anillos son una gran herramienta para reducir las montañas de papeles hasta convertirlas en grupos manejables que permiten compartir información. Usted querrá organizar los papeles por tema o por año. En cualquier caso, estos son los temas que querrá tener al alcance de la mano:

Contactos

Una sección para proveedores de servicios, cuidadores y otros

Horarios

Una sección para el horario de las terapias, cuando comienzan y terminan los programas y los plazos que se señalen

Diagnósticos

Una sección para los documentos médicos y cualquier prescripción médica

Terapia

Una subdivisión intitulada Lenguaje, otra Terapia ocupacional, y así por el estilo (puede ser que necesite múltiples subdivisiones)

Plan individual de servicios familiares (*IFSP*)

Una sección para el plan de su hijo y toda su documentación (para los niños menores de tres años)

Plan educativo individualizado (*IEP*)

Sección para el plan escolar de su hijo y otra documentación relacionada (para niños mayores de tres años)

Hemos incluido un ejemplo de una lista de contactos, registro de llamadas y planificador semanal en este manual para que usted lo pueda copiar y utilizar según lo requiera. También querrá llevar un resumen del progreso del niño en la terapia y en la escuela con una carátula para cada sección. Incluimos carátulas en la sección de recursos.

Utilización de su planificador semanal

La forma de organizar el tiempo y las actividades van a variar de acuerdo con los síntomas y la edad de su hijo, en dónde viven y los logros ya alcanzados.

Aun si tiene todo bajo control, puede tardar algo en cuanto a conseguir las evaluaciones adicionales y los servicios que su hijo necesita.

Comenzar de inmediato

Semana 1

Evaluaciones completas

Si su hijo no ha completado todas las evaluaciones, pida las citas para que le hagan el resto de los exámenes. (Lea cómo hacer esto en la sección a continuación: Obtener servicios).

Obtener servicios

Si su hijo tiene menos de tres años, comenzará con la Intervención Temprana, generalmente a través del departamento de salud de su estado. Si su hijo tiene más de tres años, comenzará con el sistema escolar de su distrito. Llámelos para iniciar el proceso de obtención de servicios. La agencia de intervención temprana o el distrito escolar pueden solicitar que se evalúe al niño (ellos costearán estos exámenes). Esto puede convertirse en un proceso largo que consuma mucho tiempo, pero será útil para determinar los servicios que se necesitan.

Mantener un registro de llamadas

Dedique un tiempo cada día a hacer las llamadas necesarias para que le hagan las evaluaciones a su hijo y para iniciar el proceso de obtención de servicios. Puede haber una lista de espera para los servicios y las evaluaciones, así que llame tan pronto le sea posible y haga el seguimiento necesario. No dude en anotarse en múltiples listas para que le den la primera cita disponible. Algunos de los profesionales que proveen servicios a programas de intervención temprana o de educación especial tienen un plazo fijo para completar las evaluaciones o comenzar los servicios.

Iniciar un archivo de video

Tome videos en una variedad de lugares y muestre toda una gama de comportamientos. Documente comportamientos positivos y no tan positivos para que en el futuro usted sea capaz de reconocer en qué punto estaba su hijo en ese momento. Vuelva a tomar videos cada tres meses en casa, en la terapia, en donde sea. Estos videos informales pueden servir para supervisar el progreso de su hijo y para demostrar qué efecto ha tenido una terapia o una intervención. Marque los videos con el nombre de su hijo y la fecha en la que fueron grabados.

Semana 2

Conseguir apoyo

Busque a un padre de familia o un grupo de apoyo que lo aconseje. Si su niño está en la escuela, será bueno averiguar si su distrito tiene una Asociación de Padres y Maestros para Educación Especial (*Special Education Parent Teacher Association* o *SEPTA*) que le puede ofrecer reuniones informativas y contactos en la comunidad.

Obtener servicios (Seguimiento)

Insista con las llamadas que hizo para obtener servicios. Continúe revisando su posición en las listas de espera y los programas disponibles.

Investigar opciones de tratamientos

Empiece a leer material sobre el tema, afiliese a grupos de Internet y pregunte todo lo que le puede ayudar a comprender las opciones de tratamiento que están disponibles y que pueden ser aptas para su hijo y su familia.

Semana 3

■ Obtener servicios (Continúe con el seguimiento)

Déle más seguimiento a los servicios. Continúe revisando su posición en las listas de espera y programas disponibles. Siga actualizando su registro de llamadas para saber en qué fechas contactó a los proveedores de servicios y para saber cuándo tiene que volver a llamar.

■ Jugar con su hijo

Juegue con su hijo. El juego es muy importante en el desarrollo de cualquier niño, y es fundamental para que su hijo con autismo aprenda a socializar. Hemos incluido un artículo muy útil, *Ideas para Jugar con Propósito*, del Centro de Autismo de la Universidad de Washington. Este artículo ilustra cómo llevar a cabo actividades de juego útiles, las cuales ayudarán a promover el aprendizaje de su hijo.

■ Dedicarles tiempo a los hermanos

Los hermanos de los niños con autismo también están afectados por este trastorno. Dedíquele tiempo a conversar sobre sus sentimientos. Funden juntos un “Museo de la Alegría” en el que coleccionen recuerdos felices. Conversar sobre lo que todos están experimentando durante esta etapa les puede llevar a recordar que sus vidas involucran mucho más que el autismo.

Semana 4

■ Armar su equipo

A estas alturas ya estará tomando cuerpo el equipo de terapeutas, educadores y cuidadores. Continúe buscando proveedores de servicio y observe tantas sesiones de terapia como le sea posible para identificar nuevos candidatos para el equipo de su hijo. Hable con otros padres de familia que pueden conocer otros terapeutas con disponibilidad de tiempo para su hijo.

No tiene que esperar hasta que cada miembro del equipo se haya integrado antes de comenzar la terapia.

■ Diseñar un plan de seguridad

Es probable que usted ya haya tenido que adaptar su hogar a las necesidades y comportamientos de su hijo. También es probable que ya haya leído la sección de este manual “Diseñar un plan de seguridad”. Si no, dedique una parte de su horario para evaluar si la casa puede presentar peligros y póngase en contacto con las fuerzas de orden público y los bomberos locales para planificar por anticipado, y así velar por la seguridad de su hijo.

■ Planificar tiempo para usted

Planifique tiempo a solas, sin su hijo. Va a poder ayudar más a su familia si se cuida a sí mismo. Incluso si tan solo sale a caminar, este recreo le permitirá regresar a casa con la mente despejada.

Semana 5

■ Continuar armando su equipo

Véase la Semana 4

■ Revisar su seguro

Investigue si su compañía de seguros cubre alguna de las terapias y asegúrese de que ustedes están obteniendo la máxima cobertura de parte de su asegurador. Su seguro de salud puede cubrir las terapias o servicios que no están incluidos en los que ofrece la agencia de intervención temprana o el distrito escolar. Tendrá que preparar otra carpeta para hacerle seguimiento a los reclamos a la compañía de seguros. Documente todo.

■ Conocer los derechos legales de su hijo

Familiarícese con los derechos de su hijo. Hay una gran cantidad de información disponible. Usted puede averiguar si su hijo tiene derecho a recibir servicios de los que no estaba al tanto o no había siquiera considerado.

Hacer algo por usted

Ha superado este mes, que probablemente haya sido uno de los más difíciles de toda su vida. No se olvide de cuidarse. Recuerde cómo era usted antes del diagnóstico. Dedíquele tiempo a una actividad que le guste; se dará cuenta de que le ayudará a enfrentar los retos que lo esperan. Probablemente tiene amigos y parientes a quienes les encantaría ayudarlo, pero no saben qué es lo que pueden hacer por usted. No dude en pedirles ayuda.

Semana 6

Continuar investigando opciones de tratamiento

Continúe investigando opciones de tratamiento. Si es posible, inscríbase en un curso o taller. Busque más información en el Internet.

Conectarse con otros padres

Acuda a un grupo de apoyo o póngase en contacto con otros padres de familia de niños con autismo para que lo ayuden en este proceso. Aprenderá mucho, y estar con otras personas que entienden por lo que usted está pasando, le permitirá mantenerse fuerte..

Buscar quién le cuide a su hijo

Consiga una niñera (*baby-sitter*) calificada. No espere hasta estar desesperado —encuentre alguien con quien se sienta cómodo y haga planes para salir una noche. Si ya tiene una estupenda niñera, invítela a pasar algún tiempo con usted y su hijo para que se pueda ajustar a las nuevas técnicas que su familia está usando en casa.

Armar su equipo

Continúe haciéndole seguimiento a los servicios y busque nuevos candidatos a proveerle servicios a su niño.

Convocar una reunión del equipo

Si ya ha armado un equipo de terapeutas, usted querrá convocar a una reunión para establecer procedimientos y metas y abrir los canales de

comunicación. También querrá continuar observando sesiones de terapia para aplicar en casa lo que ha aprendido. Si no es posible que todos los miembros del equipo se reúnan en persona, convoque a una conferencia telefónica..

Semana 7

Capacitarse en el método de intervención que ha elegido para su hijo

Aproveche los entrenamientos para padres. Los terapeutas suelen ofrecer programas de entrenamiento para padres que le ayudarán a llevar a casa los métodos utilizados en la terapia para potenciar el progreso de su niño.

Hacer un horario

Para visualizar si ha distribuido bien el tiempo es útil tener un horario por escrito de las terapias. También le ayudará a planificar el tiempo para los otros miembros de la familia.

Continuar aprendiendo sobre tratamientos y servicios

Continúe su investigación sobre tratamientos y servicios. Consulte el sitio Web de *Autism Speaks* para encontrar contactos en su área.

Dedicarle tiempo a organizar sus papeles

Organice los documentos que se le hayan acumulado. Trate de eliminar materiales que no va a necesitar.

Semana 8

Seguir la marcha de su progreso
Vuelva a revisar toda esta lista. ¿Hay alguna cosa que comenzó y ahora necesita seguimiento?

Buscar actividades recreativas para su hijo
Añada una actividad recreativa, como gimnasia o natación, para ampliar el desarrollo de su niño.

Hacer planes de pasar más tiempo con los hermanos
Tener un hermano con autismo sin duda enriquecerá la vida de sus hijos neurotípicos. Pero hacer todo lo posible por mantener un nivel de normalidad en la vida los ayudará a alcanzar su propio potencial también.

Ponerse en contacto con sus amigos y parientes
Manténgase conectado. Contacte a sus amigos y parientes y participe en actividades en su comunidad. Continuar con su vida social le ayudará a que no se sienta solo o aislado.

Planificar una actividad a solas con su pareja
Planifique una actividad relajante y divertida con su pareja. Después de todo, ya ha concluido el segundo mes.



Semana 9

Completar su equipo
Continúe evaluando a los profesionales y terapeutas de su equipo

Usar el Internet
Conviértase en un competente internauta. Dedíquele tiempo a investigar los recursos en Internet que lo mantendrán actualizado. Agregue sus nuevos descubrimientos a sus Favoritos, anótese para recibir boletines electrónicos (e-newsletters) y agréguese a listas de distribución (list-servs) en las que otros padres y profesionales comparten información sobre el autismo.

Continuar conectándose con otros padres
Manténgase activo en un grupo de apoyo o, si es posible, participe en actividades sociales con otros padres de niños con autismo. Estar rodeado de otros adultos que comprenden lo que su familia está atravesando lo ayudará a mantenerse fuerte.

Observar las sesiones de terapia de su hijo
Continúe observando las terapias. A estas alturas, su hijo debería estarse acostumbrando a su rutina de terapia.

Jugar con su hijo
Juegue con su hijo. Continúe usando las estrategias que ha aprendido en las sesiones de entrenamiento para padres y otros recursos.



Semana 10

Convocar una reunión del equipo
Es hora de reunir otra vez al equipo. Convoque una reunión para discutir los logros y las estrategias. Manténgase involucrado con su equipo asistiendo a todas las sesiones que pueda

Animar a las tropas
Anime a su equipo. Hágalos saber cuánto aprecia todo lo que están haciendo por su niño.

Planificar un paseo familiar

Planifique un paseo familiar. Organice una actividad diseñada para incluir a su hijo con autismo y utilice las estrategias que usted aprendió en la terapia. Pídale a su terapeuta que le dé estrategias específicas para que su paseo sea todo un éxito.

Actualizarse en la ley

Continúe aprendiendo sobre los derechos legales de su hijo.

Semana 11

Seguir la marcha del progreso de su hijo

Encuentre las áreas en las que ha habido progreso. Ojalá que a estas alturas su hijo ya haya tenido un mes de terapia consistente. Revise su carpeta y los videos para ver si puede detectar logros. Continúe asistiendo a sesiones de terapia. Apunte lo que observa. Guarde una copia en su carpeta y llévela a la próxima reunión de equipo.

Continuar buscando otras opciones de tratamiento

Dedíquele tiempo a seguir investigando y leyendo acerca de otros tratamientos y terapias. Tome notas y copie la información que le parezca útil e inclúyala en su carpeta.

Semana 12

Reconectarse con su pareja

Dedique tiempo para estar solos y disfrutar de la compañía del otro. Si la comunicación ha sido difícil,

considere la posibilidad de acudir a un consejero para que la relación se mantenga saludable.

Continuar conectándose con otros padres

Siga acudiendo a grupos de apoyo. Los padres son recursos increíbles que además le ofrecen apoyo moral y práctico. Busque otros grupos en su área si usted no siente que haya encontrado el más adecuado para usted.

Inscribirse en otros cursos de capacitación

Utilizando los métodos que está aprendiendo de los terapeutas de su hijo, usted puede crear un ambiente productivo en casa para que su hijo tenga las mejores probabilidades de alcanzar sus metas.

Semana 13

Convocar una reunión del equipo

Vuelva a seguir la marcha del progreso. Usted debe seguir notando progreso luego de al menos seis semanas de terapia consistente. Si no ha habido progreso o éste ha sido insuficiente, convoque otra reunión para generar e idear los ajustes necesarios a la rutina de su niño.

Continuar aprendiendo

Siga aprendiendo sobre el autismo. Libros, seminarios, películas, sitios Web — todos los recursos le ayudarán a profundizar su comprensión del autismo y de su hijo. Encuentre libros que le interesen en la lista de lecturas sugeridas en este manual.

Hacer algo por usted

Disfrute de algún tiempo para usted. Prémiese — ¡usted ha perseverado por 100 días!

Ideas para jugar con propósito

Tomado del Libro para Padres del Centro de Autismo de la Universidad de Washington

Imitación: objeto y motor

- Cante canciones para jugar con los dedos como *Los pollitos*, *Los números* y *Que llueva que llueva*
- Utilice instrumentos musicales: “Toquemos música”, juegue a *Simon Says* (Simón manda), organice un desfile musical, vayan lento, aceleren, canten la canción de *Follow Me* (Sígueme)
- Figurillas: en las puertas del establo, siga al líder a la escuela
- Juegos con bloques: hagan idénticas estructuras con bloques
- Pinten y dibujen las mismas figuras, trazos, círculos, líneas, arte de puntos
- Juego dramático: alimentar al bebé, servir el té, manejar autos o trenes en la vía, clavar clavos, preparar la comida

Palabras receptivas y expresivas

Introduzca el desarrollo de vocabulario en actividades tales como:

- La casita (taza, cuchara, plato, puerta)
- La tienda (naranja, manzana, banana)
- Las muñecas (las partes del cuerpo, cepillo, la ropa)
- El establo (animales, tractor)
- Arte: colores, tijeras, goma, marcadores, crayolas grandes, crayolas pequeñas
- Libros: señalar y nombrar objetos, letras números, formas, etc.
- Mesa sensorial: poner animales, formas, tamaños y objetos comunes de diferentes colores
- Parque: tobogán, columpio, pelota
- Plastilina: usar diferentes colores de plastilina y moldes de galleta en forma de animales

Instrucción receptiva

- Canciones: *Simon Says*, aplaudir, llevar el ritmo con los pies, etc.
- Hora de limpiar: poner en el basurero, guardar en la repisa
- Durante las actividades, pídale un objeto al niño: “Dame _____”
- Pídale al niño que recoja su abrigo o su mochila cuando vaya saliendo o al final del día

Cotejo

- Juego de lotería
- Rompecabezas con fotos abajo
- Armonizar objetos y figuras como una actividad durante el juego (que el niño señale la figura de la vaca mientras juega con el establo)

Peticiones

- Utilice objetos que lo motiven (p. ej., burbujas, jugo, trenes) para que pida y comunique lo que quiere
- Columpio: no lo empuje hasta que el niño se lo pida
- Puerta: no la abra hasta que el niño lo pida
- Almuerzo/Bocado: no se los sirva hasta que el niño se lo pida
- Arte: que el niño pida la brillantina (*glitter*), la goma de pegar, las calcomanías, la pintura, etc.

¿Cómo puedo proteger a mi hijo para que esté seguro?

El autismo presenta un conjunto único de preocupaciones de seguridad para los padres. El grupo *Unlocking Autism (UA)* y la Asociación Nacional del Autismo (NAA) se han asociado para ofrecer la siguiente información de seguridad a los padres de familia. No todas las sugerencias que siguen a continuación son adecuadas para todas las familias en todos los barrios. Usted debe considerar cuidadosamente las mejores opciones para su hijo.

“No teníamos ni idea que Luis se había salido de la casa, cuando nos llamó un vecino. Afortunadamente, ellos conocían a Luis y supieron cómo contactarnos”.

¿Está usted preparado para una emergencia?

Una de las principales causas

de preocupación para los padres de un niño con autismo es que el hijo se escape o se pierda. En una reciente encuesta en el Internet conducida por la NAA, un impresionante 92% de los padres respondió que su hijo estaba en riesgo de perderse. Este es un problema que debe ser enfrentado en cada ciudad y pueblo del país. Por favor, revise la siguiente información y póngase en contacto con el servicio de emergencia local para diseñar un plan para su hijo y otros niños de la comunidad que corren el riesgo de perderse.

Salir caminando hasta perderse puede suceder en cualquier lugar, en cualquier momento. La primera vez es la peor. Otra preocupación es estar preparado por si acaso usted súbitamente se lastima o se incapacita mientras está a cargo de un niño con autismo. Si a usted le preocupa que su hijo pueda salir caminando hasta perderse, éste es el momento de conocer a las agencias locales de policía, bomberos y ambulancia. Pida en el centro de llamadas del 911 que resalten su información en la base de datos de su sistema informático. Si en el futuro usted requiere ayuda, los despachadores podrán alertar a los oficiales de patrulla sobre el problema antes de que lleguen a su casa. Si la policía cuenta con su información antes de que ocurra un incidente, puede esperar una reacción mejor.

Asegúrese de que cualquier modificación que usted haga a su casa no retarde o impida que la policía, los bomberos, la ambulancia o el personal de rescate pueda acudir en ayuda de su hijo en una emergencia.

Más vale

prevenir...

Alomejorustedhaescuchado el dicho: “Más vale prevenir que lamentar”. A continuación se destacan algunas herramientas e ideas para ayudarle a prevenir una emergencia y a planificar en caso de que se presente.

Revise y asegure su casa

¿Hay acaso cambios que usted puede hacer para incrementar la seguridad de su hijo? Si existe el riesgo de que el niño salga a caminar hasta perderse, debe considerar contratar a un cerrajero, una empresa de seguridad o un profesional de mejoras hogareñas para que prepare su casa. Entre las precauciones para evitar que su niño salga de la casa sin que nadie se dé cuenta están :

- Instalar cerrojos en las puertas que requieran llave de ambos lados
- Instalar un sistema de alarma en su casa.
- Instalar alarmas individuales en las puertas y ventanas que lo alerten cuando se abran. Están a la venta en tiendas como WalMart y Radio Shack.
- Instalar seguros en todas las puertas, a una altura que su hijo no alcance.
- Cercar el jardín de la casa.

Diseñar e imprimir una hoja con los datos de su hijo

Tener una descripción e información sobre su hijo puede ser una herramienta increíblemente valiosa para su seguridad. Debe reproducirla y llevarla consigo todo el tiempo, tanto en la casa, el carro, la bolsa y la billetera. Incluya una foto de su hijo y cualquier dato importante. Asegúrese de incluir su nombre, dirección y número de teléfono. Distribuya esta hoja entre sus parientes, vecinos de confianza, amigos y compañeros de trabajo. Esta hoja le resultara muy práctica si se encuentra en un área fuera de su barrio y necesita la ayuda de la policía. Esta hoja es algo que es importante tener antes de que se necesite.

Alertar a sus vecinos

Los comportamientos y características de un niño con autismo suelen atraer la atención del público. Los profesionales de la policía sugieren que contacte y conozca a sus vecinos.

Decida qué información quiere darles a sus vecinos:

- ¿Su hijo le teme a los autos y a los animales o se siente atraído por ellos?
- ¿Su hijo suele caminar hasta perderse o sale corriendo de repente?
- ¿Su hijo responde cuando lo llaman por su nombre o un extraño pensaría que es sordo?

Planifique una breve visita a sus vecinos:

- Presénteles a su hijo o muéstreles una fotografía
- Si un vecino encuentra a su hijo fuera de su

propiedad, ¿cuál es la mejor manera de devolverle al niño?

- ¿Hay asuntos sensoriales que su vecino debe conocer?

Déle a su vecino una hoja con su nombre, dirección y número de teléfono. Pídale que lo llame de inmediato si ve a su hijo fuera de su casa. Esta táctica puede prevenir problemas en el futuro y permitirá que sus vecinos:

- conozcan la causa de los comportamientos inusuales de su niño.
- sepan que pueden acercarse a usted.
- puedan llamarlo antes de llamar al 911.

Conocer a sus vecinos y que ellos conozcan a su hijo y sus diferencias puede llevar a que su niño tenga mejores interacciones sociales.

Enseñarle a nadar a su hijo

Con demasiada frecuencia, a los niños con autismo les atrae el agua. Una de las principales causas de muerte para los niños y adultos con autismo es que se ahogan en piscina, lagunas y lagos. Asegúrese de que su hijo sepa nadar sin ayuda. Muchos centros de YMCA ofrecen clases de natación para niños con necesidades especiales. La lección final debe ser con el niño completamente vestido.

Debe considerar la posibilidad de que su hijo lleve un brazalete de identificación médica.

Usted puede comprar un brazalete de identificación para su hijo, especialmente si su niño no habla. Incluya su nombre y número de teléfono. Anote que su hijo tiene autismo y, si corresponde, que no es verbal.

Si su hijo se niega a usar un brazalete o un collar, existen tatuajes temporales que incluyen la información necesaria.

Debe considerar un sistema de monitoreo personal.

Algunos de estos sistemas utilizan un aparato pequeño que se coloca en el bolsillo o la mochila del niño y funcionan con su computador o teléfono celular para que usted pueda detectar la ubicación de su hijo. Otros funcionan con un brazalete y un aparato con que el padre sigue los movimientos del niño. Algunos sistemas se comunican directamente con la policía y el personal de rescate. Las distancias de alcance varían por tierra entre unos 300 pies y una milla para unidades manejadas por el padre y de cinco a siete millas para los sistemas manejados desde el aire por personal de rescate. Algunos sistemas son a prueba de agua. Los precios varían entre alrededor de \$200 para los manejados por los padres hasta alrededor de \$7,000 para las unidades que se comunican con el personal de rescate local. Muchas agencias locales han adquirido estos sistemas para vigilar a los residentes con autismo, enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down.

NIÑO CON AUTISMO

Información de emergencia



Foto tomada el 11/VII/2007

Sean O'Donnell

Descripción física

Fecha de nacimiento: 21/IV/2002

Altura: 3'6"

Peso: 54 libras

Color de ojos: Marrón

Color de pelo: Marrón

Cicatrices: Pequeña cicatriz sobre la ceja derecha

Marcas de identificación: Lunar en el hombro izquierdo

Responde a:

A Sean le encanta *Sponge Bob Square Pants*. Puede estar cargando un muñeco de *Sponge Bob*. Le encanta que le cuenten historias de *Sponge Bob* y la canción de *Sponge Bob*. Responde sí o no a preguntas sobre *Sponge Bob* y personajes como *Squidward* y *Patrick* del programa de *Sponge Bob*.

Por favor, tenga en cuenta que:

Sean toma una medicina para las convulsiones. Revise su brazalete de identificación MED ID. No le gusta que le toquen la cabeza. Tolerancia que lo lleven de la mano.

Cosas que hace el niño:

A Sean le encanta trepar y con frecuencia está jugando trepado en los juegos del parque infantil o montado en árboles o muros. Sean mueve los brazos como alas y se mece cambiando de pie cuando está agitado o tiene miedo.

Lugares favoritos:

El parque infantil de South Marlboro Elementary School
La fuente de agua del Centro Comercial de Marlboro Haven

Le asusta:

Sean le tiene pavor a los perros y se esconde para evitarlos o grita y corre cuando los ve. Es muy sensible a ruidos fuertes.

Mejor manera de comunicarse:

Sean tiene un vocabulario limitado pero entiende "Vamos a buscar a mamá" o "Vamos a casa". Responde si le preguntan su nombre. Responde sí o no, pero es posible que responda aunque no comprenda la pregunta.

Identificación:

Sean lleva un brazalete MED ID para EPILEPSIA

Contacto de inmediato a:

Nombre: Peggy O'Donnell

Número de casa: 508-555-7238

Celular: 508-550-7239

Parentesco: Mamá

Robert O'Donnell

Número de casa: 508-555-7238

Celular: 508-550-7240

Parentesco: Papá

Dirección de la casa: 438 Canterbury Way
South Marlboro, MA 01000

EL MAPA ADJUNTO MUESTRA LA UBICACIÓN DEL PARQUE Y NUESTRA CASA

Comparar los métodos de tratamiento y proveedores

Adaptado de: *Does My Child Have Autism? Por Wendy L. Stone, Ph.D. con Theresa Foy DiGeronimo*

PROGRAMA	
Nombre del programa/proveedor	
Método	
Dirección Teléfono Email Sitio Web	
Horas por Semana	
Costo	
Reembolso	
Recomendado por	
CONTENIDO DEL PROGRAMA	
Áreas del desarrollo enfocadas en: (lenguaje, comunicación, juegos con juguetes, imitación, juego con compañeros, interacciones sociales, comportamiento, habilidades pre-académicas, habilidades de trabajo, entrenamiento para padres)	
Cómo identifican metas específicas para cada niño:	
Cómo priorizan comportamientos y destrezas:	
Qué tipo de enseñanza utilizan:	
Cómo manejan los comportamientos:	
MEDIR EL PROGRESO	
¿Cómo sabré si mi hijo está progresando?	
¿Cuánto tiempo antes de que vea cambios?	
¿Qué tipo de mejoras debo esperar?	
¿Con qué frecuencia evaluarán el progreso y cómo lo miden?	
¿Qué pasará si mi hijo no progresa con este tratamiento?	

EXPERIENCIA Y PREPARACIÓN DEL TERAPEUTA	
¿Con cuántos niños con autismo ha trabajado? ¿De qué edades?	
¿Trabaja con niños mayores de tres años?	
¿Cuál es su calificación? ¿Qué tipo de entrenamiento tiene?	
¿Tiene un título universitario o certificado profesional? (Pida detalles)	
¿Está afiliado a una organización profesional? (Pida detalles)	
¿Cuál cree que son sus habilidades más destacadas al trabajar con niños con autismo?	
¿Hay temas o problemas que le parecen fuera de su campo de pericia?	
EVIDENCIA CIENTÍFICA DE EFICACIA	
¿Existe investigaciones que demuestren la eficacia de este tipo de tratamiento? (Pida detalles y copias de artículos publicados)	
¿Ha demostrado la investigación que este tratamiento es mejor que otros tipos?	
PARTICIPACIÓN PROFESIONAL	
¿Quién proveerá la intervención directa con mi hijo?	
¿Qué tipo de entrenamiento tiene la persona?	
¿Quién y cómo la supervisará?	
¿Con cuánta frecuencia verá a mi hijo personalmente?	

PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES	
¿Podré participar en el tratamiento?	
¿Me enseñará a trabajar con mi hijo? ¿Cómo?	
¿Qué habilidades me va a enseñar? (Pida ejemplos)	
COMPATIBILIDAD CON OTROS TRATAMIENTOS	
¿Cuántas horas semanales de tratamiento necesitará mi hijo?	
¿Es el tratamiento compatible con otras intervenciones en las que está participando mi hijo?	
¿Cómo colabora con otros proveedores de terapia en el equipo de mi hijo? (Obtenga ejemplos)	

CONTACTOS - Médicos

Especialidad	<i>Neurología</i>
Nombre del contacto	<i>Dr. Ejemplo Doctor</i>
Nombre del consultorio	<i>Children's Hospital</i>
Número de teléfono	<i>(508)555-1000</i>
Dirección	<i>2000 Summit Drive Anytown, MA 01000</i>
Email/Sitio Web	<i>Ejemplo.doctor@childrens.edu</i>
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	

Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	

CONTACTOS - Terapia

Especialidad	<i>Neurología</i>
Nombre del contacto	<i>Dr. Ejemplo Doctor</i>
Nombre del consultorio	<i>Children's Hospital</i>
Número de teléfono	<i>(508)555-1000</i>
Dirección	<i>2000 Summit Drive Anytown, MA 01000</i>
Email/ Sitio Web	<i>Ejemplo.doctor@childrens.edu</i>
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	

Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	

CONTACTOS - Apoyo

Especialidad	<i>Neurología</i>
Nombre del contacto	<i>Dr. Ejemplo Doctor</i>
Nombre del consultorio	<i>Children's Hospital</i>
Número de teléfono	<i>(508)555-1000</i>
Dirección	<i>2000 Summit Drive Anytown, MA 01000</i>
Email/Sitio Web	<i>Ejemplo.doctor@childrens.edu</i>
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	

Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/Sitio Web	

CONTACTOS - Otros

Especialidad	<i>Neurología</i>
Nombre del contacto	<i>Dr. Ejemplo Doctor</i>
Nombre del consultorio	<i>Children's Hospital</i>
Número de teléfono	<i>(508)555-1000</i>
Dirección	<i>2000 Summit Drive Anytown, MA 01000</i>
Email/ Sitio Web	<i>Ejemplo.doctor@childrens.edu</i>
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	

Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	
Especialidad	
Nombre del contacto	
Nombre del consultorio	
Número de teléfono	
Dirección	
Email/ Sitio Web	

Registro de llamadas	
Nombre del contacto	
Teléfono	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	

Registro de llamadas

Nombre del contacto	
Teléfono	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	
Fecha/Hora	
Resumen de la llamada	
Seguimiento	

Glosario

Visite el video-glosario de *Autism Speaks* en www.AutismSpeaks.org para ver videos sobre los ítems que están en azul.

A

ADA, véase Ley de los Americanos con Discapacidad

ADOS, vea Escala de Observación Diagnóstica de Autismo

Afasia es la pérdida total o parcial de la capacidad de utilizar o comprender el lenguaje.

Agentes infecciosos son organismos que causan una infección; pueden ser virus, bacterias, hongos o parásitos.

Ambiente menos restrictivo (*Least Restrictive Environment* o *LRE*) es el entorno que menos restringe las oportunidades para que un niño con discapacidades esté con compañeros neurotípicos. La ley estipula que todo niño con una discapacidad deberá recibir su educación en el ambiente menos restrictivo.

Análisis Conductual Aplicado (*Applied Behavior Analysis* o *ABA*) es un estilo de enseñanza que usa una serie de ensayos para moldear la conducta o respuesta deseada. Las destrezas se dividen en componentes pequeños y se le enseñan al niño a través de un sistema de refuerzo positivo.

Angelman, síndrome de, es un trastorno genético que causa retrasos en el desarrollo y problemas neurológicos, a menudo acompañado de convulsiones. Los niños suelen mostrar hiperactividad, tamaño reducido de la cabeza, trastornos del sueño y trastornos en el movimiento y el equilibrio.

Anticonvulsivo es un tipo de medicamento usado para prevenir o detener convulsiones. También se le conoce como antiepiléptico.

Año escolar extendido (*Extended School Year* o *ESY*) comprende los servicios ofrecidos durante los descansos escolares, por ejemplo en el verano, a los estudiantes que experimentan una regresión substancial en sus habilidades durante las vacaciones.

Apnea obstructiva del sueño es una afección que interrumpe la respiración durante el sueño cuando el

aire no pasa por la nariz o la boca a pesar de los esfuerzos por respirar. La garganta colapsa durante el sueño, causando ronquidos y dificultando la respiración. Puede hacer que la persona tenga sueño durante el día, y aumentar el riesgo de hipertensión y problemas cardíacos.

Apraxia es un trastorno que consiste en la incapacidad total o parcial de realizar movimientos, sin afectar la fuerza muscular o la coordinación. La persona tiene dificultades en realizar una secuencia de movimientos. La apraxia puede ser específica al habla.

Asperger, síndrome de, es un trastorno del desarrollo en el espectro autista definido por impedimentos en la comunicación y en el desarrollo social, y por comportamientos e intereses repetitivos, sin un retraso importante en el lenguaje ni en el desarrollo cognitivo.

Atención conjunta es el proceso de compartir con los demás la experiencia propia al observar un objeto o un evento, mediante miradas o gestos. Es crucial para el desarrollo social, la adquisición del lenguaje y el desarrollo cognitivo. Impedimentos en la atención conjunta es un déficit principal en TEA.

Atención diurna (*Respite care*) es cuidado temporal y a corto plazo que se le provee a personas con discapacidades en sus hogares o en centros licenciados. La atención diurna permite a los cuidadores descansar para poder aliviar y prevenir la tensión y la fatiga.

Audiólogo es un profesional que diagnostica y trata a individuos que padecen pérdida de audición o problemas de equilibrio.

Ausencia, vea Convulsión o crisis de ausencia

Autoestímulos (o "*stim*" en inglés) son conductas que estimulan los sentidos. Algunos autoestímulos pueden tener una función reguladora (calmar, aumentar la concentración, o bloquear un sonido abrumador).

Autorregulación y autocontrol están relacionados pero no son iguales. La autorregulación se refiere a procesos conscientes e inconscientes que tienen un impacto sobre el autocontrol. Las actividades regulatorias ocurren más o menos constantemente para permitirnos ser parte de la sociedad, la familia y el trabajo. El autocontrol es una actividad consciente.

B

C

Características clínicas son observadas directamente durante el examen; basadas o caracterizadas por síntomas observables y diagnosticables de la enfermedad o el trastorno.

Caseína es una proteína presente en la leche que forma la cuajada que se usa para elaborar el queso. También se usa como un aditivo alimenticio.

Citomegalovirus (CMV) virus común de la familia herpes. Puede ser asintomático en personas sanas, y grave en personas con un sistema inmunológico comprometido. La infección durante la gestación puede causar severos trastornos en el desarrollo.

Cognición es el proceso mental del conocimiento, incluyendo aspectos como conciencia, percepción, razonamiento y juicio.

Colitis es la inflamación del intestino grueso.

Comportamientos estereotipados se refieren a la repetición anormal o excesiva de una acción, sin variarla con el paso del tiempo. Puede incluir movimientos repetitivos o el posicionamiento del cuerpo o de objetos.

Comportamientos no verbales son cosas que la gente hace para comunicar información o expresar sentimientos sin palabras, como miradas, expresiones faciales, posturas corporales y gestos.

Compulsiones son comportamientos intencionados y repetitivos que siguen ciertas reglas referentes a la limpieza, el orden, o la necesidad de contar. En niños pequeños, un restringido patrón de interés puede ser el primer indicio de compulsiones.

Condicionamiento operante es la modificación de la conducta mediante el refuerzo positivo o negativo.

Conducta verbal (Verbal Behavior o VB) es un método del análisis conductual aplicado (ABA) para enseñar a los niños con autismo, basado sobre la descripción de B.F. Skinner acerca del sistema de lenguaje.

Conteo sanguíneo completo (Complete Blood Count o CBC) es un examen de laboratorio que reporta el número de glóbulos blancos, glóbulos rojos, plaquetas, hemoglobina, hematocrito y otros valores que reflejan la salud general de la sangre.

Convulsión o crisis se refiere a la actividad eléctrica descontrolada en el cerebro, que puede producir una convulsión física, disturbios en el pensamiento y señales físicas menores, o una combinación de síntomas.

Convulsión atónica es una en la que la persona pierde tono y fuerza muscular y, a menos que alguien la sostenga, cae al piso. Atónico significa sin tono o fuerza muscular.

Convulsión o crisis de ausencia ocurre cuando la persona se queda con la mirada fija, de pronto parece “ausente” y tiene una breve pérdida de conciencia. Puede incluir pestañeo o un tic en la boca. Las ausencias tienen características muy específicas en el EEG. También se conoce como *petit mal* o pequeño mal.

Convulsión subclínica (Convulsión electromagnética) es una convulsión visible en el EEG, pero en la que el paciente no exhibe síntomas clínicos. El electroencefalograma a menudo detecta las convulsiones subclínicas mientras el paciente está dormido.

Convulsión tónico-clónica es la que tiene dos etapas: la tónica, cuando el cuerpo se pone rígido; y la clónica, cuando se sacude sin control. Antes de la convulsión los pacientes pueden tener un aura. Después, a menudo les da dolor de cabeza, sueño y confusión. Puede durar unos segundos o unos cuantos minutos.

Cuestionario modificado para el autismo en niños pequeños (Modified Checklist of Autism in Toddlers o MCHAT) es un instrumento mediante el cual se identifica a niños pequeños que pueden ser enviados a un especialista para evaluaciones adicionales y un posible diagnóstico de trastorno del espectro autista.

D

Defensividad sensorial es la tendencia pronunciada a reaccionar negativamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás. También se conoce como hipersensibilidad.

Defensividad táctil es una fuerte respuesta negativa a una sensación que normalmente no sería irritante, como tocar algo pegajoso o viscoso, o la sensación de las comidas blandas en la boca. Específica al tacto.

Deficiencias motoras son las destrezas o movimientos físicos que a la persona se le dificultan o es incapaz de realizar.

Desarrollo típico (o desarrollo saludable) describe el desarrollo físico, mental y social de un niño que está adquiriendo o alcanzando destrezas en el plazo adecuado. El niño que se desarrolla típicamente presta atención a voces, caras y las acciones de los demás, demuestra y comparte placer durante interacciones, y participa plenamente en la comunicación verbal y no verbal.

Destrezas motoras, vea Funciones motoras

Disfunción de integración sensorial es un trastorno neurológico que dificulta el procesamiento de información de los cinco sentidos clásicos (vista, oído, tacto, olfato y gusto), el sentido del movimiento (sistema vestibular) y de posicionamiento y percepción del cuerpo (propiocepción). La información sensorial se siente normalmente, pero se percibe anormalmente. Puede ser el único trastorno o estar en combinación con otras condiciones neurológicas.

Dispraxia es la incapacidad del cerebro de planificar movimientos musculares y llevarlos a cabo. En el habla, este término puede usarse para describir la apraxia.

E

Ecolalia es repetir palabras o frases escuchadas anteriormente, ya sea inmediatamente después de escucharlas o mucho después. La ecolalia retrasada ocurre días o semanas después. La ecolalia funcional usa frases hechas pero que tienen un significado compartido, como por ejemplo decir “te alzo” para pedir que lo alcen.

Educación especial es la instrucción especialmente diseñada, sin costo alguno para las familias, para atender las necesidades únicas de un niño con una discapacidad. Ésta incluye la instrucción impartida en el salón de clases, el hogar, hospitales, instituciones y otros entornos, y cubre la educación física.

Educación general es un patrón de clases sobre diferentes materias que se dicta a un mismo nivel escolar a fin de brindar una educación bien redondeada.

Educación pública apropiada gratuita (Free Appropriate Public Education o FAPE) significa que todo niño entre los tres y 21 años de edad debe recibir una educación pagada por el estado.

Electroencefalograma (EEG) es una prueba que utiliza electrodos en el cuero cabelludo para grabar la actividad eléctrica del cerebro. Se usa para diagnosticar convulsiones o patrones anormales de ondas cerebrales.

Enfermedad celíaca es una enfermedad en la que la mucosa del intestino delgado tiene una reacción inmunológica al gluten, destruyéndose, causando inflamación y reduciendo la absorción de los nutrientes. Puede producir deficiencias de nutrientes, vitaminas y minerales.

Enseñanza incidental enseña a un niño nuevas habilidades mientras éste se encuentra en su hogar o comunidad, en un contexto natural, o “en el momento”, para ayudarlo a tener una mejor comprensión de lo que aprende durante la enseñanza formal y a generalizar esas nuevas habilidades.

Entrenamiento experimental discreto (Discrete Trial Teaching o DTT), es una técnica que incorpora los principios de ABA, incluyendo el refuerzo positivo. No es igual a ABA. Se usa para enseñar conductas al niño individualmente. Los conceptos se separan en pequeños componentes.

Entrenamiento en respuestas centrales (Pivotal Response Treatment o PRT) es un método docente terapéutico que usa oportunidades incidentales de enseñanza para abordar y modificar conductas claves en cuanto a habilidades sociales, de comunicación y de comportamiento.

Epilepsia (Trastorno convulsivo) es un patrón de convulsiones repetidas que pueden ser causadas por lesiones en la cabeza, tumores cerebrales, envenenamiento por plomo y enfermedades genéticas e infecciosas. Sus causas se desconocen en el 50% de los casos.

Escala de Observación Diagnóstica de Autismo (Autism Diagnostic Observation Schedule o ADOS) es una prueba considerada como el estándar de oro para diagnosticar TEA y, junto con la información de los padres, debe ser incorporada a la evaluación del niño.

Esclerosis tuberosa es un trastorno neurocutáneo caracterizado por retraso mental, convulsiones, lesiones en la piel y lesiones intracraneales. Un trastorno autonómico dominante que ocurre en uno de cada siete mil nacimientos.

Esofagitis es la inflamación del esófago, el tubo blando del tracto digestivo que conecta la faringe con el estómago.

Estímulo sensorial es el agente, acción o condición, ya sea interno (p. ej., ritmo cardíaco, temperatura) o externo (p. ej., sonidos, sabores, olores, tacto, vista y equilibrio) que provocan una respuesta fisiológica o psicológica. La respuesta depende de la capacidad de regular y entender los estímulos y ajustar las emociones a las exigencias del entorno.

Estreñimiento crónico es una condición en la que la persona tiene menos de tres evacuaciones intestinales por semana.

Examen completo de sangre, vea Conteo sanguíneo completo

F

Fenilcetonuria (PKU por sus siglas en inglés) es un trastorno metabólico en el cual una deficiencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa eleva peligrosamente los niveles de fenilalanina en el cuerpo. Los síntomas pueden ser leves o severos. Puede causar retraso mental.

Floortime es una intervención del desarrollo para niños con autismo que consiste en trabajar con el niño a partir de su nivel actual de desarrollo y fortalecer sus destrezas existentes.

Funciones motoras (o destrezas motoras) es la capacidad de moverse y controlar los movimientos.

G

Gastritis es la inflamación del estómago.

Gastroenterólogo es el doctor especializado en el diagnóstico y tratamiento de trastornos del tracto gastrointestinal, que incluye esófago, estómago, intestino delgado, intestino grueso, páncreas, hígado, vesícula y el sistema biliar.

Gastrointestinal se refiere al tracto digestivo, que incluye la boca, garganta, esófago, estómago, intestino delgado, intestino grueso, y recto.

Genetista se refiere al médico que se especializa en problemas genéticos. Los genes son la unidad en el cromosoma que contiene la información para transmitir características heredadas.

Gestos son movimientos de las manos y la cabeza—tales como entregar algo, alargar o decir adiós con la mano, o negar con la cabeza—usados para comunicarse con otra persona o expresar sentimientos sin recurrir a palabras.

Gluten es una proteína presente en el trigo, el centeno y la cebada. Ve *Enfermedad celíaca*.

Gran mal, vea *Convulsión tónico-clónica*

H

Habilidades cognitivas son cualesquiera de las habilidades mentales que se usan en el proceso de adquirir conocimiento; estas habilidades incluyen razonamiento, percepción y juicio.

Higiene del sueño es un grupo de prácticas, hábitos y factores ambientales muy importantes para lograr el sueño profundo. Éstos incluyen reducir lo más posible el ruido, los extremos de luz y temperaturas, y evitar las siestas y la cafeína.

Hiperlexia es la capacidad de lectura precoz. Para ser hiperléxico, un niño no necesita entender lo que está leyendo.

Hipersensibilidad, vea *Defensividad sensorial*

Hiposensibilidad es una anormal falta de sensibilidad a los estímulos sensoriales. Un niño que parece ser sordo, aunque su audición sea normal, tiene baja actividad. Un niño que tenga baja actividad ante el estímulo sensorial puede tener una alta tolerancia al dolor, ser torpe físicamente, tener una constante necesidad de estimulación sensorial, y actuar agresivamente.

Hipotonía es la disminución del tono muscular.

Historias sociales, desarrolladas por Carol Gray, son historias sencillas que describen eventos y situaciones sociales que son difíciles de comprender para un niño con TGD. Por ejemplo, una historia social puede tratar sobre las fiestas de cumpleaños si a un niño le cuesta entender lo que se espera de él o cómo debe comportarse en una de estas fiestas.

Hitos en el desarrollo son habilidades o comportamientos que la mayoría de los niños demuestran al alcanzar ciertas edades que permiten seguir la marcha del aprendizaje, comportamiento y desarrollo del individuo.

I

IDEA, véase Ley de Educación para Individuos con Discapacidades

Inclusión es la formación educativa de todo niño ubicado en un salón de clases para neurotípicos, independientemente del grado o la severidad de su discapacidad. La inclusión eficaz ocurre dentro de un sistema planificado de entrenamiento y apoyo; implica la colaboración de un equipo multidisciplinario incluyendo a maestros generales y los de educación especial.

Integración (Mainstreaming) es cuando se espera que todos los estudiantes participen en clases de educación general, mientras que en el programa de inclusión las clases se diseñan para todos los estudiantes. Puede ser un proceso gradual, parcial o a medio tiempo. Por ejemplo, el estudiante puede asistir a clases separadas dentro de la escuela general, o participar solamente en las clases de gimnasia, o pasar la hora del almuerzo con alumnos neurotípicos.

Integración sensorial es la manera en que el cerebro procesa la estimulación o la información sensorial del cuerpo y la transforma en actividad motora específica, planificada y coordinada.

Intervención para el desarrollo de las relaciones (Relationship Development Intervention o RDI) es un método de enseñanza terapéutico basado en crear inteligencia de competencias sociales tales como referenciación, compartir emociones, corregulación y compartir experiencias, que normalmente se desarrollan en la primera infancia.

Intervención temprana (Early Intervention o EI) es un programa financiado por el estado, diseñado para identificar y tratar problemas en el desarrollo y otras discapacidades lo más tempranamente posible. Se puede participar en EI desde el nacimiento hasta los tres años de edad.

Intolerancia al gluten, véase Enfermedad celíaca

J

Juego simbólico es cuando los niños simulan hacer cosas o ser algo o alguien más. Se desarrolla típicamente entre los dos y tres años de edad.

K

L

Lenguaje declarativo se usa para comunicar los pensamientos que produce la mente. Es el más común durante una conversación, mientras que el lenguaje imperativo se usa para hacer preguntas, impartir órdenes y dar instrucciones.

Lenguaje expresivo es la comunicación de intenciones, deseos o ideas a los demás, a través del habla o las palabras impresas. Incluye gestos, lenguaje por señas, tabla de comunicación y otras formas de expresión.

Lenguaje hablado (también llamado lenguaje expresivo y receptivo) es el uso de la conducta verbal, o el habla, para comunicar pensamientos, ideas y sentimientos a los demás. Involucra aprender muchos niveles de reglas: —combinar sonidos para formar palabras; usar el significado convencional de las palabras; combinarlas en oraciones, y usar palabras y oraciones conforme a los criterios de la conversación.

Lenguaje receptivo es la capacidad de comprender palabras y oraciones. Comienza desde el nacimiento y aumenta con cada etapa del desarrollo. Para los 12 meses de edad, el niño comienza a comprender palabras, responde a su nombre y puede responder a algunas palabras en el contexto adecuado. Cuando tiene entre 18 y 20 meses, el niño identifica a algunas personas al mirarlas cuando son nombradas (p. ej., ¿Dónde está mamá?), entrega objetos conocidos cuando se lo piden (p. ej., ¿Dónde está la pelota?) y señala ciertas partes del cuerpo (p. ej., ¿Dónde está la nariz?). Estas destrezas comúnmente emergen algo antes de las destrezas de lenguaje expresivo.

Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (Individuals with Disabilities Education Act o IDEA) es la ley estadounidense que garantiza una educación “pública y gratuita” a todas las personas con discapacidades entre los tres y 21 años de edad.

Ley de los Americanos con Discapacidad (Americans with Disabilities Act o ADA) es la ley que protege los derechos de personas con discapacidades en cuanto a empleo y otros temas.

M

Manual Estadístico y Diagnóstico (DSM-IV) es el sistema oficial de clasificación de trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.

MCHAT, véase Cuestionario modificado para el autismo en niños pequeños

Melatonina es una hormona producida por la glándula pineal que ayuda a regular los ciclos del sueño y el despertar. A veces se usa para tratar el insomnio crónico. Consulte con el médico de su hijo antes de administrarle melatonina; no es recomendable para todos los pacientes con problemas del sueño.

Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones (Developmental Individual Difference Relationship Model o DIR) es una terapia, conocida como *Floortime* (Tiempo de suelo), que busca llevar al niño a realizar interacciones progresivamente más complejas a través de ejercicios participativos.

N

Neurocutáneos, trastornos, son trastornos genéticos que causan un crecimiento anormal de tumores. Normalmente aparecen como lesiones en la piel tales como manchas de nacimiento. Eventualmente pueden generar tumores que afectan el sistema nervioso central y otras partes del cuerpo.

Neurólogo se refiere al doctor especializado en problemas médicos asociados al sistema nervioso, específicamente el cerebro y la médula espinal.

Neurotípico, vea Desarrollo típico

O

Obsesiones son pensamientos persistentes, intrusivos y repetitivos. Preocupación por objetos o acciones específicas puede ser la primera indicación de obsesiones.

P

Palabras expresivas, uso de, es la comunicación del nombre de un objeto o persona. Vea Lenguaje expresivo.

Palabras receptivas, uso de, vea Lenguaje receptivo.

Parálisis cerebral (Cerebral Palsy o CP) es una anomalía en la función motora (pero no necesariamente la función mental) que se adquiere a una temprana edad, generalmente in utero o antes del primer año de edad, y se debe a una lesión cerebral no progresiva.

Patrones de interés estereotipados, también llamados patrones de interés restringidos, se refieren a un patrón de preocupación por una gama muy limitada de intereses y actividades.

Pediatra especialista en el desarrollo es un médico licenciado y acreditado que ha recibido entrenamiento en la especialidad secundaria de pediatría conductual y del desarrollo.

Pequeño mal o petit mal, véase Convulsiones

Perseveración es el movimiento o el habla repetitivos, o la fijación con una idea o tarea, que tiene una calidad compulsiva.

Pica es cuando el niño come o se mete a la boca sustancias que no son alimentos cuando este comportamiento no corresponde a su desarrollo (mayor de 18 a 24 meses), además este comportamiento persiste por lo menos durante un mes. Las sustancias pueden incluir arcilla, tierra, arena, piedras, cabello, heces, plomo, almidón de lavandería, guantes de goma, plástico, borradores, hielo, uñas, papel, trocitos de pintura de pared, carbón, tiza, madera, yeso, bombillas de luz, agujas, hilo, colillas de cigarrillo, alambre y fósforos quemados.

Plan individual de servicios familiares (Individual Family Service Plan o IFSP) se desarrolla por un equipo multidisciplinario que incluye a la familia como eje principal. Describe el nivel de desarrollo del niño en todas las áreas, los recursos, prioridades y preocupaciones de la familia, los servicios a ser recibidos, y la frecuencia, intensidad y método de entrega de éstos. Debe incluir los entornos naturales en los que ocurrirán los servicios.

Prevalencia es el número de personas en una cierta población que tiene un diagnóstico específico en un momento específico en el tiempo.

Programa educativo individualizado (Individualized Education Plan o IEP) identifica las expectativas específicas del estudiante, cómo la escuela va a abordarlas con servicios apropiados, y los métodos para evaluar el progreso. Para los estudiantes de 14 años en adelante, debe contener un plan para la transición a la educación postsecundaria o a un empleo, o para ayudar al estudiante a vivir lo más independientemente posible en su comunidad.

Propiocepción es la recepción de estímulos que se originan en los músculos, tendones y otros tejidos internos.

Prosodia es el ritmo y la melodía del lenguaje hablado expresado por medio de la velocidad, tono, acento, inflexión, o entonación. Algunos niños con TEA tienen una entonación inusual (monótona, forzada, o subiendo y bajando de tono pero sin enfatizar las palabras importantes).

Psiquiatra es un médico especializado en prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades mentales. Ha recibido entrenamiento adicional y ha completado una residencia supervisada en su especialidad. Puede tener una especialización secundaria en psiquiatría infantil o neuropsiquiatría. Puede recetar medicamentos, cosa que los psicólogos no pueden hacer.

Psicólogo es un profesional que diagnostica y trata enfermedades del cerebro, perturbaciones emocionales y problemas de conducta. Puede tener un postgrado o doctorado en psicología. También puede tener otras calificaciones, incluyendo una acreditación profesional y entrenamiento adicional en una terapia específica.

Q R

Reciprocidad social es el flujo de la interacción social; la manera en que el comportamiento de una persona influye y es influenciado por el comportamiento de otra, y viceversa.

Reflujo gastroesofágico ocurre cuando el contenido del estómago vuelve, o hace reflujo, hacia el esófago y lo irrita, a menudo causando acidez.

Refuerzo es cualquier objeto o evento que le sigue a una respuesta, que permite aumentar o mantener la tasa de respuesta. El refuerzo positivo se puede producir por, o añadir luego de, una respuesta.

Resonancia magnética (Magnetic Resonance Imaging o MRI) es una técnica de diagnóstico que utiliza un gran imán, ondas de radio y una computadora para producir imágenes muy bien definidas de las estructuras internas del cuerpo.

Retraso generalizado en el desarrollo es un diagnóstico en niños menores de cinco años, caracterizado por el retraso en dos o más aspectos del desarrollo. A veces está asociado con el retraso mental.

Retraso mental describe la condición de personas con limitaciones en la función mental que hace que se desarrollen más lentamente que los niños típicos. Les puede tomar más tiempo aprender a hablar, caminar y atender sus necesidades personales como vestirse y comer, y tienden a tener problemas de aprendizaje. La afección puede ser leve o severa.

Rett, síndrome de, es un trastorno muy poco común en el que el paciente tiene síntomas asociados con TGD además de dificultades con el desarrollo físico. En general el paciente pierde muchas destrezas motoras —tales como caminar y mover las manos— y desarrolla mala coordinación. La condición se ha vinculado a un defecto en el cromosoma X, por lo que casi siempre afecta a las niñas.

Rubeola materna es un virus leve pero altamente contagioso, también conocido como “sarampión alemán”. El contagio cruza la placenta de la madre infectada y afecta gravemente al desarrollo del feto.

S

Síndrome es un conjunto de síntomas e indicadores que colectivamente definen o caracterizan una enfermedad, trastorno o condición.

Síndrome de Duplicación del Cromosoma 15 es un trastorno cromosómico poco común. Los síntomas pueden parecerse a los de los síndromes de Prader-Willi y Angelman y variar desde casos asintomáticos hasta combinaciones variables de trastornos esqueléticos, neurológicos, psicológicos y otros, junto con retrasos en el desarrollo.

Síndrome de Rett, véase Rett, síndrome de

Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (Picture Exchange Communication System o PECS) es un sistema de comunicación alternativo que usa imágenes de símbolos. Se enseña por fases comenzando con el simple intercambio del símbolo por el objeto deseado. Los individuos aprenden a usar imágenes de símbolos para construir oraciones completas, iniciar comunicaciones y responder preguntas.

Sistema vestibular se refiere al sistema del cuerpo que mantiene el equilibrio.

T

Talidomida es una droga sedante e hipnótica que ha sido la causa de malformaciones en niños de madres que la han usado durante el embarazo. La talidomida actúa como un inhibidor de la angiogénesis y puede inhibir la formación de huesos. Actualmente se usa para tratar ciertos tipos de cáncer.

TEACCH, véase Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados.

Terapeuta del habla y lenguaje (Terapeuta de ortofonía y logopedia), o patólogo del habla y lenguaje, es un especialista en la comunicación humana. Para aumentar la capacidad de un niño de impactar y entender su entorno, el enfoque de esta terapia es la comunicación, no el habla.

Terapeutas físicos diseñan o implementan programas de terapia física y pueden trabajar en un hospital o clínica, en una escuela, o como profesionales independientes.

Terapeuta ocupacional ayuda a minimizar el impacto de la discapacidad sobre la independencia en la vida diaria al adaptar el entorno del niño y enseñarle sub-destrezas de los componentes del desarrollo que faltan.

Terapia de integración sensorial se usa para mejorar la capacidad de utilizar la información sensorial entrante de manera apropiada y ayudar a tolerar una variedad de estímulos sensoriales.

Terapia del habla y lenguaje (Terapia de ortofonía y logopedia) se imparte con la meta de mejorar la capacidad de comunicación de un individuo. Incluye comunicación verbal y no verbal. El tratamiento es específico a las necesidades del individuo.

Terapia física usa ejercicios y equipos diseñados especialmente para ayudar a los pacientes a recuperar o mejorar sus habilidades físicas.

Terapia ocupacional ayuda a desarrollar destrezas motoras finas útiles en la vida diaria. Puede enfocarse sobre temas sensoriales, coordinación del movimiento, equilibrio o destrezas de autoayuda como vestirse, comer con un tenedor, peinarse, arreglarse, etc. Puede abordar la percepción visual y la coordinación visomotora.

Tiempo de suelo, véase *Floortime*

Tomografía axial computarizada (Computed Axial Tomography o CT) examina los órganos al tomar unos rayos X y usar una computadora para construir una serie de imágenes transversales. También llamada TAC, TC o CAT (en inglés).

Trabajador social es especialista que trata las necesidades sociales, emocionales y financieras de los pacientes y sus familias. A menudo ayuda a las familias a obtener los servicios que les han sido recomendados.

Trastorno degenerativo infantil es un trastorno en el cual el desarrollo comienza normalmente en todas las áreas físicas y mentales. En algún momento entre los 2 y 10 años de edad, el niño pierde habilidades desarrolladas previamente. El niño puede perder destrezas sociales y lingüísticas, así como otras tales como el control de la orina y las evacuaciones.

Trastorno del desarrollo se refiere a varios trastornos que afectan al desarrollo normal. Se pueden ver afectadas una sola área del desarrollo (trastornos específicos del desarrollo) o varias (trastornos generalizados del desarrollo).

Trastorno generalizado del desarrollo – no especificado (Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified o PDD – NOS) es una categoría de TGD referente a niños que tienen problemas significativos en la comunicación y el juego, y alguna dificultad interactuando con los demás, pero son demasiado sociables para ser diagnosticados con autismo.

Trastornos del espectro autista o TEA (Autism Spectrum Disorders o ASD) comprenden los siguientes trastornos incluidos en el DSM-IV: Trastorno autista, Síndrome de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo – no especificado (*PDD – NOS*), Trastorno degenerativo infantil, y Síndrome de Rett.

Trastornos generalizados del desarrollo o TGD (Pervasive Developmental Disorders o PDD) es un grupo de condiciones que involucran retrasos en el desarrollo de muchas habilidades básicas, incluyendo la capacidad de socializar con los demás, comunicarse y usar la imaginación. Se incluyen autismo, Síndrome de Asperger, Trastorno degenerativo infantil, Síndrome de Rett y Trastorno generalizado del desarrollo – no Especificado (*PDD – NOS*).

Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (Training and Education of

Autistic and Related Communication Handicapped Children o TEACCH) es un enfoque terapéutico basado ampliamente sobre la idea que las personas con autismo entienden y usan más efectivamente apoyos visuales.

U

V

Valproato, o ácido valproico, es una droga antiepiléptica usada para tratar epilepsia, migrañas y trastorno bipolar. Puede administrarse oralmente o por inyección. Está asociado con una alta tasa de efectos adversos, incluyendo anomalías congénitas graves y hasta la muerte del feto in utero.

Vestibular, véase Sistema vestibular

W

X

X frágil, Síndrome, es un trastorno genético que comparte muchas de las características del autismo. Se pueden realizar pruebas para determinar si la persona lo tiene.

Y

Z

www.AutismSpeaks.org

Las páginas siguientes contienen información de la Guía de Recursos de Servicios Familiares de *Autism Speaks*.

A continuación le ofrecemos información sobre recursos y servicios en su área que pueden serles útiles a usted y su familia.

La Guía de Recursos de Servicios Familiares está disponible en el sitio Web de *Autism Speaks*, www.AutismSpeaks.org/community/fsdb/index.php.

Autism Speaks mantiene la Guía de Recursos de Servicios Familiares como un instrumento de referencia que forma parte de nuestro servicio a las familias. Nos esforzamos para que toda la información esté actualizada. *Autism Speaks* no respalda ni alega tener conocimiento cercano de las capacidades de las organizaciones y personas incluidas en el listado. La información incluida en estas páginas no es una recomendación, referencia o respaldo a algún recurso, ni es una herramienta para verificar las credenciales, calificaciones o capacidades de cualquier organización, producto o profesional. Le urgimos usar un criterio independiente y pedir referencias cuando considere cualquier recurso asociado con el diagnóstico o tratamiento del autismo, o la prestación de servicios relacionados con el autismo.



Autism Speaks