

Una guía breve para padres sobre los trastornos del espectro autista

Información para los padres de niños en edad escolar



Introducción

Si usted es el padre o el encargado de un niño en edad escolar que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista (*ASD, Autism Spectrum Disorders, por sus siglas en inglés*), este folleto está escrito para usted.

Recibir el diagnóstico de un trastorno del espectro autista puede ser una experiencia abrumadora. Usted puede haber recibido otros diagnósticos antes de que se le diagnosticara con trastorno del espectro autista, o este puede haber sido el primer diagnóstico que se le haya dado a su niño. De cualquier manera, un diagnóstico de trastorno del espectro autista puede explicar algunas de las diferencias que usted ha observado durante el desarrollo de su niño y también le puede proporcionar dirección para realizar las intervenciones apropiadas en casa, en la escuela, y en la comunidad.

Se incluyen en este folleto las preguntas que los padres hacen con frecuencia cuando a su niño en edad escolar se le diagnostica un trastorno del espectro autista, también se incluye una respuesta breve con enlaces a recursos que contienen información más detallada.



¿Qué es un trastorno del espectro autista?

Los trastornos del espectro autista se refieren a un grupo de trastornos del desarrollo que incluyen el trastorno autista (por ej., autismo), trastorno de Asperger, y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (*PDD – NOS, Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified, por sus siglas en inglés*). Los niños con un diagnóstico de trastorno del espectro autista muestran dificultades en tres áreas:

- lenguaje y comunicación,
- socialización,
- e intereses restringidos y/o conductas repetitivas.

Hay muchos síntomas diferentes que pueden manifestarse dentro de cada una de estas áreas. Por lo que dos niños con el mismo diagnóstico pueden tener habilidades diferentes y pueden comportarse de maneras diferentes.

El rango de síntomas de un trastorno del espectro autista es amplio. Dentro del área de comunicación y lenguaje, algunos niños no verbalizan, algunos hablan palabras solas o frases breves, mientras que otros tienen habilidades verbales excelentes. Los estilos de socialización de los niños también pueden ser diferentes. Algunos niños tienen un interés social limitado y tienden a pasar gran parte de su tiempo a solas, mientras que otros están interesados en ser sociables pero tienen problemas para hacerlo con éxito. Los niños también pueden tener un amplio rango de intereses y de conductas repetitivas. Algunos niños tienen interés en artículos inusuales, como los elevadores o las señales de las calles, o coleccionan objetos inusuales como borradores de lápiz. Pueden tener intereses que son inusuales en intensidad y que pueden o no ser apropiados para su edad. Por ejemplo, un niño puede saber hechos detallados sobre un tema en particular o puede estar interesado solo en un juguete con el que se juega exclusiva y/o repetitivamente. También pueden hacer gestos repetitivos con sus manos (por ej. aletearlas) o gestos complicados con su cuerpo entero (por ej., saltar mientras aletea). Adicionalmente, las dificultades con las transiciones o cambios de rutina son muy comunes en los niños con trastorno del espectro autista.

Cada niño con trastorno del espectro autista es único, y debido al amplio rango de síntomas, no hay dos niños que se comporten igual en las tres categorías de diagnóstico: lenguaje y comunicación, socialización, e intereses restringidos o conductas repetitivas.

¿Qué tan comunes son los trastornos del espectro autista?

Los más recientes cálculos indican que 1 de cada 110 niños es diagnosticado con un trastorno del espectro autista, y que los niños son diagnosticados 3 a 4 veces más frecuentemente que las niñas. Algunos estimados indican que 1 de cada 70 niños es diagnosticado con un trastorno del espectro autista. Estas tasas de incidencia indican que estos trastornos ocurren más comúnmente que el cáncer infantil, la diabetes juvenil, y el SIDA pediátrico combinados.

Los científicos no tienen actualmente una explicación para el aumento de los diagnósticos, pero si se sabe que el conocimiento público acerca del espectro autista ha crecido. Clínicos, investigadores, profesores y familiares están reconociendo el amplio espectro de síntomas presentes en este trastorno. La noción previa de que los niños con un trastorno del espectro autista simplemente no interactuaban o hablaban es anticuada y ha sido reemplazada por una comprensión más amplia e inclusiva del trastorno, por lo cual ahora se puede identificar un número mayor de niños que lo padecen.

Además los clínicos ahora disponen de nuevas herramientas de evaluación que ayudan a comprender mejor la comunicación, las habilidades sociales y los intereses de los niños.

Finalmente, aunque no hay una explicación única para este aumento en la incidencia, los científicos están explorando el papel potencial de los factores ambientales.

¿Cómo es que pasó mi niño tanto tiempo sin un diagnóstico?

Las personas con trastorno del espectro autista son diagnosticadas a todas edades, incluso en la edad adulta. En ocasiones los padres notan dificultades con el desarrollo de su niño pero se les dice que "se le quitará cuando crezca" o que es solo "una etapa". En otras situaciones, un niño recibirá múltiples diagnósticos que se enfocan en los síntomas individuales antes de que se le diagnostique un trastorno del espectro del autismo, el cual abarca todos aspectos del comportamiento del niño. Los diagnósticos iniciales más comunes incluyen: trastorno de integración sensorial, retraso del desarrollo, trastorno del habla-lenguaje, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (*ADHD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder, por sus siglas en inglés*), y trastorno obsesivo-compulsivo (*OCD, Obsessive Compulsive Disorder por sus siglas en inglés*).

Aunque a los niños con trastorno del espectro del autismo a veces se les diagnostica hasta que llegan a edad escolar e incluso la adolescencia, los síntomas pueden haber estado presentes temprano en el desarrollo de un niño. A menudo, una de las primeras señales de dificultad en el desarrollo es el retraso del lenguaje o la pérdida de este. Sin embargo, muchos niños con trastorno del espectro del autismo, especialmente aquellos diagnosticados con el trastorno de *Asperger*, no tienen un retraso en el desarrollo del lenguaje. Los padres a menudo informan estar preocupados de que su niño tuvo problemas al empezar preescolar y para jugar con otros niños de una manera cooperativa, igual que para manejar las transiciones entre las actividades de la escuela. Problemas de comportamiento y atención en preescolar se mencionan comúnmente, de igual manera que dificultades con las habilidades motoras finas, como colorear dentro de las líneas y usar las tijeras. Puede haber sido también difícil adiestrarlo para ir al baño. En retrospectiva, los padres pueden recordar que su niño no jugaba de la misma manera que otros niños. Su niño puede haber usado juguetes u objetos haciéndolo cada vez en una manera repetitiva, sin imaginación o juego pretendido. En ocasiones, los padres informan que el profesor de preescolar de su niño tuvo que hacer arreglos especiales para ayudar a mejorar su comportamiento e interacción social. Con estos arreglos, su niño funcionaba bien y no surgieron preocupaciones hasta que estuvo en un ambiente sin esas ayudas especiales.

Los niños pueden haber recibido algún tipo de intervención para ayudar a mejorar sus habilidades en áreas específicas (por ej. servicios del habla-lenguaje, terapia ocupacional), pero la razón general de sus dificultades puede no haber sido identificada hasta mucho después, por alguien que está familiarizado con los trastornos del espectro autista e hizo el referido al proveedor apropiado. A medida que los padres, profesionales de la educación, proveedores médicos, y terapeutas se familiarizan más con las características del trastorno del espectro autista, los niños pueden ser identificados a edad mucho más temprana de manera que la intervención pueda comenzar lo antes posible.

¿Qué otros comportamientos son comunes en los niños con trastornos del espectro autista?

Los niños que son diagnosticados con un trastorno del espectro autista muestran dificultades en tres áreas principales: lenguaje y comunicación, interacción social, e intereses restringidos y/o conductas repetitivas. Los síntomas adicionales que están usualmente presentes pero no se requieren para un diagnóstico incluyen intereses sensoriales (por ej. buscar texturas para sentir, oler objetos que no se huelen típicamente) y aversiones sensoriales (por ej. cubrirse las orejas en respuesta a ruidos fuertes como una aspiradora, licuadora, o al jalar la taza de baño; negarse a usar ciertos tipos de ropa). También tienden a mostrar dificultades motoras con algunas habilidades motoras gruesas (por ej. correr, correr dando saltitos, coger una pelota) y con algunas habilidades motoras finas (por ej. para escribir, abotonar una camisa, usar utensilios de comer). Muchos niños con trastorno del espectro del autismo también tienen dificultades de aprendizaje y atención que interfieren con su rendimiento en el salón de clases y les impiden funcionar en su potencial más alto. No es poco común que hayan sido diagnosticados con un trastorno por déficit de atención con hiperactividad antes que el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

¿Hay alguna prueba genética para los trastornos del espectro autista?

No existe una prueba genética disponible para determinar si su niño tiene trastorno del espectro autista. Muchos estudios están investigando la genética de los trastornos del espectro autista, pero no hay un gen o grupo de genes que hayan sido identificados como causantes de estos trastornos. Sin embargo, algunos trastornos genéticos (como el síndrome del cromosoma X frágil) están asociados con el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Hablar con su proveedor médico puede ayudar a determinar qué prueba genética, si es que hay alguna, debe realizarse para descartar una condición genética asociada. Si se encuentra un síndrome específico, esta información puede ayudarlo a planear intervenciones médicas y futuras decisiones de planificación familiar.

¿Hay algunos problemas médicos que vayan de la mano con el diagnóstico de trastorno del espectro autista?

Los niños que han sido diagnosticados con trastorno del espectro autista deben ser evaluados por un médico que sea experto en el manejo médico de los trastornos del espectro autista. No es poco común que los niños con trastorno del espectro autista experimenten problemas médicos, tales como dificultades para dormir, síntomas gastrointestinales (por ej. estreñimiento, reflujo, y diarrea), problemas para alimentarse, o convulsiones. Con frecuencia, el dar tratamiento a estos síntomas puede resultar en mejoras en el comportamiento ya que el niño se siente mejor y es más probable que asista a la escuela o a las intervenciones terapéuticas.

¿Necesita mi niño medicina?

Ninguna pastilla puede "curar" el autismo. Más bien, las medicinas para niños con trastornos del espectro autista se centran en síntomas específicos, tales como la agresión, las dificultades de atención, los comportamientos obsesivos compulsivos, la ansiedad, o la depresión. No todos los niños con trastorno del espectro autista necesitan medicina. Sin embargo, muchos se han beneficiado del uso de medicinas para manejar los problemas de comportamiento y psicológicos. Encontrar a un profesional con el que usted pueda hablar de los beneficios y los riesgos del uso de medicina será provechoso. Los niños con trastornos del espectro autista no siempre responden de una manera típica a las medicinas, de manera que es importante llevar a su niño para ser evaluado por un médico que entienda este diagnóstico.

Mi niño además tiene problemas significativos de atención. ¿Se necesita un diagnóstico separado de trastorno por déficit de atención con hiperactividad?

Los problemas de atención son comunes en los niños con trastorno del espectro autista, así que no se requiere un diagnóstico separado de trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Sin embargo, debido a que muchos niños reciben este diagnóstico antes de ser diagnosticados con un trastorno del espectro autista, a menudo se deja trastorno por déficit de atención con hiperactividad en los expedientes médicos y planes educativos. Además, los médicos que prescriben podrían usar este diagnóstico para describir los síntomas por los cuales están tratando a su niño.

Mi niño también tiene problemas emocionales. ¿Qué debo hacer?

Un gran número de niños con trastorno del espectro autista experimentan dificultades emocionales tales como ansiedad, depresión, enojo, y cambios de estado de ánimo. A menudo, estos síntomas aumentan en intensidad cuando los niños se

encuentran bajo tensión o agobio de un ambiente en particular. Entre los orígenes de esa tensión se pueden incluir: estar frustrado en el salón de clases debido a un aumento en la cantidad de instrucción verbal, el ruido excesivo, o un cambio en la rutina. La tensión también aumenta debido a las dificultades con la interacción social y al entendimiento de las bromas sociales a menudo tácitas y complicadas que existen entre compañeros. Hay síntomas emocionales que pueden surgir por no tener las habilidades sociales adecuadas, por ser molestados, por ser el foco de bromas, o por reconocer que son "diferentes" de sus compañeros. Los niños con trastorno del espectro autista tienden a ser ingenuos socialmente y emocionalmente inmaduros, y pueden tener dificultades para interpretar y comprender el complicado mundo social de sus compañeros. Los niños y adolescentes pueden experimentar síntomas de depresión o ansiedad cuando se dan cuenta de que tienen problemas para ajustar su comportamiento social de manera que puedan "encajar."

Las técnicas de conducta pueden ayudar a los niños a comprender, anticipar, y hacer frente a esos síntomas emocionales. En algunos casos, la intervención psicológica tanto para el niño como para la familia es útil para desarrollar un plan con estrategias de intervención específicas que acrecienten las fortalezas del niño y promuevan la autoestima. Las estrategias de intervención pueden ser incorporadas en el ambiente del hogar, el entorno de la escuela, y/o actividades extracurriculares y pueden incluir a compañeros y adultos para ayudar a implementarlas. Adicionalmente, tal vez usted quiera hablar con el proveedor médico de su niño para determinar si el tomar medicinas es apropiado.

Mi niño tiene dificultad con las habilidades motoras. ¿Qué debo hacer?

Mientras que el tener dificultades motoras no es un requisito para un diagnóstico, es común que los niños con trastorno del espectro autista tengan retrasos de las habilidades motoras, tanto gruesas como finas. Las dificultades con estas habilidades aparecen a menudo en las actividades diarias, al sujetar utensilios, vestirse, cepillarse los dientes, atarse los zapatos, correr sin problemas, y andar en bicicleta. Para mejorar las habilidades en estas áreas, los niños, con frecuencia, se benefician de la terapia física y ocupacional las cuales están diseñadas para fortalecer los músculos y mejorar las actividades del diario vivir. Los niños con trastorno del espectro autista pueden beneficiarse enormemente de estas terapias aunque pueden también tener dificultades persistentes a pesar de la intervención constante.

¿Por qué tengo que recordarle todos los días a mi niño cómo hacer la misma cosa?

Los padres de niños con trastorno del espectro autista informan a menudo que le dicen a su niño cómo completar ciertas actividades cada día, y que el niño tiene problemas para aprender cómo hacerlas sin tener que recordarle. Es importante recordar que los niños con trastorno del espectro autista, incluso aquellos que tienen habilidades del habla excelentes, pueden tener problemas para procesar y retener grandes cantidades de información verbal.

Para ayudarlos a aprender y retener la manera de completar procesos de pasos múltiples, los padres pueden usar una serie de imágenes, a menudo se les llama soportes visuales, para representar cada paso de las instrucciones. Los soportes visuales ayudan a los niños traduciendo las instrucciones verbales a una secuencia de imágenes a las que ellos se pueden referir cada vez que completan una actividad, más bien que depender de una gran cantidad de palabras efímeras. Los soportes visuales también hacen que la comunicación sea más concreta. Por ejemplo, si usted dice, "limpia tu habitación", puede ser que su niño no entienda qué hacer o no recuerde qué pasos están involucrados. En vez de eso, coloque una serie de imágenes sobre la pared que le indiquen qué hacer para limpiar la habitación - imágenes de una cama ya hecha, de ropa bien acomodada en el ropero, y de juguetes puestos en el lugar apropiado. Si su niño puede leer, los soportes visuales escritos pueden ser más apropiados que las imágenes. Los soportes visuales pueden ser usados en una variedad de contextos, adaptados al nivel de desarrollo de cada niño.

¿Qué intervenciones son comunes para niños con trastornos del espectro autista?

Uno de los aspectos más importantes de un programa de intervención es que es adaptado para cubrir las necesidades individuales de su niño y su familia. Mucho más importante que el nombre del programa(s) es la manera en que el ambiente está estructurado y qué estrategias educativas se implementan para cumplir con las metas de su niño y su familia.

Muchas veces, varios proveedores trabajan con un niño que tiene trastorno del espectro autista, incluyendo a patólogos del habla-lenguaje, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, y terapeutas de comportamiento. Estos servicios pueden ser proporcionados en la escuela del niño después de completar una evaluación para determinar si el niño es elegible para el servicio(s) específico(s). Las familias pueden también decidir buscar estos servicios de manera independiente con profesionales privados en la comunidad. Mantener un contrato cercano con los proveedores de su niño con el propósito de conocer las estrategias que están trabajando, lo que puede ayudar a utilizar estas mismas en distintos ambientes (escuela, hogar, terapia). De esta manera el niño aprenderá a utilizar estas habilidades en múltiples entornos. Su hijo puede no necesitar servicios de todos los proveedores en la lista a continuación, aún así se describen sus roles brevemente junto con enlaces a los sitios de internet de sus organizaciones profesionales, en caso de que usted desee información adicional.

Patólogos del habla-lenguaje (SLP, *Speech-Language Pathologists*, por sus siglas en inglés) están entrenados en la evaluación, el tratamiento, y la prevención de los trastornos de comunicación. Típicamente, evalúan y dan tratamiento para las dificultades de comprensión y expresión del lenguaje, así como para problemas con el habla, tales como la articulación y la fluidez. Debido a que la comunicación es un área de dificultad significativa para los niños con trastornos del espectro autista, los patólogos del habla-lenguaje son a menudo una parte crucial del equipo de intervención. Además de ayudar con las habilidades de comunicación funcional y atender dificultades del habla, los patólogos del habla-lenguaje pueden ayudar con los aspectos pragmáticos (por ej., sociales) del lenguaje. Los niños a menudo se benefician de aprender como comenzar y finalizar una conversación apropiadamente, así como de estrategias para ayudarlos a mantener una conversación sobre una variedad de temas. Para más información, vea el sitio de internet de la Asociación Americana del Habla y la Audición (*American Speech and Hearing Association*) en www.asha.org.

Terapeutas ocupacionales (OTs, *Occupational Therapists*, por sus siglas en inglés) usualmente se concentran en ayudar a desarrollar las habilidades motoras finas de los niños (por ej.: escribir, abotonar, poner en un gancho, cerrar una cremallera (cierre), a procesar la información captada por sus sentidos, y a realizar actividades de la vida diaria (por ej.: comer, vestirse, arreglarse). Las dificultades con las habilidades motoras finas y los problemas sensoriales pueden impactar el comportamiento y funcionamiento de un niño en el ambiente del salón de clases. Pueden experimentar una frustración aún mayor con la escritura, incluso con las asignaciones breves. Pueden ponerse nerviosos al recibir demasiada aportación sensorial o distraerse como consecuencia de recibir muy poca aportación sensorial. Las intervenciones diseñadas por un terapeuta ocupacional especialmente entrenado en estrategias para atender cuestiones sensoriales pueden ayudar a manejar y mejorar el funcionamiento de un niño debido a estas dificultades. Para más información, vea el sitio de internet de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (*American Occupational Therapy Association*) en www.aota.org.

Terapeutas físicos (PTs, *Physical Therapists*, por sus siglas en inglés) son entrenados para tratar problemas relacionados con los movimientos y la postura. En contraste con los terapeutas ocupacionales, tienden a enfocarse en desarrollar las habilidades motoras gruesas (por ej.: los movimientos que involucran los músculos del cuerpo, brazos y piernas). Los terapeutas físicos pueden ayudar a los niños con trastorno del espectro autista que tienen dificultades con la coordinación, el equilibrio, o la planeación motora, a moverse en su ambiente y participar más efectivamente en juegos y actividades recreativas. Para más información, vea el sitio internet de la Asociación Americana de Terapia Física (*American Physical Therapy Association*) en: www.apta.org.

Los **terapeutas del comportamiento** varían en su formación académica. Algunos tienen una certificación a través de la Junta de Certificación de Analistas del Comportamiento (*BACB por sus siglas en inglés*) y tienen la designación de ser analista de comportamiento certificado (*BCBA, Board Certified Behavior Analyst, por sus siglas en inglés*). Ya sea que usted esté tratando de encontrar a un terapeuta del comportamiento a través del sistema de escuelas o de una organización privada, es importante saber su formación académica y si tiene o no experiencia trabajando con niños con trastorno del espectro autista.

Lo más probable es que el terapeuta del comportamiento implementará una terapia llamada análisis de comportamiento aplicado (*ABA, Applied Behavior Analysis, por sus siglas en inglés*). El análisis de comportamiento aplicado es un enfoque organizado que enseña a los niños nuevas habilidades con un refuerzo positivo y con recompensas, mientras reduce también los comportamientos no deseados. El análisis del comportamiento aplicado incluye muchos enfoques, pero todos trabajan con los mismos principios básicos de comportamiento. Para los niños de edad escolar, muchos de los principios de comportamiento se concentran en mejorar sus habilidades sociales, manejar las transiciones inesperadas, e implementar sistemas de refuerzo para atacar problemas específicos de comportamiento en casa, en la escuela, y en entornos donde juegan e interactúan con otras personas.

El terapeuta de comportamiento debe conocer las metas del plan individualizado de educación (*IEP, Individual Education Plan, por sus siglas en inglés*) de su niño y mantener un registro para dar seguimiento al progreso que se va logrando. Este terapeuta puede ayudar a determinar las metas futuras de intervención basándose en evaluaciones continuas del progreso de su niño. Para más información sobre el análisis del comportamiento aplicado y otros enfoques de tratamiento, ver el sitio de internet de la Junta de Certificación de Analistas del Comportamiento en www.bacb.com.

¿Qué es el comportamiento adaptativo?

El comportamiento adaptativo es el conjunto de habilidades que ayudan a cada persona a funcionar en la vida diaria. Estas habilidades pueden incluir la manera de comunicarse de una persona, la habilidad de hacer y mantener relaciones sociales (por ej. iniciar interacciones con otros, tomar turnos, compartir), la higiene personal (por ej. bañarse y vestirse de manera independiente), la habilidad de completar actividades domésticas (por ej. ayudar con los quehaceres y cocinar, guardar sus pertenencias, comprender lo que es el dinero y el tiempo) las estrategias para hacer frente a los asuntos de la vida (por ej. manejar las transiciones) y las habilidades motoras (por ej. andar en bicicleta, lanzar y coger una pelota). Aprender a funcionar en la vida diaria es una parte importante de ser independiente. Los retrasos en el funcionamiento adaptativo de un niño pueden ayudar a proveer información valiosa sobre áreas potenciales para la intervención.

Es importante notar que el comportamiento adaptativo no es lo mismo que la inteligencia. La puntuación de una medida de comportamiento adaptativo puede ser muy diferente de la puntuación de una prueba de inteligencia. No es poco común ver a un niño que tiene un diagnóstico de trastorno del espectro autista con una puntuación promedio o por encima del promedio en una prueba de inteligencia, sin embargo, su puntuación está en el rango de discapacidad en una medida del comportamiento adaptativo. Esta discrepancia indica que un niño que es brillante y tiene la habilidad de funcionar en un nivel apropiado a su edad está en realidad atrasado en la aplicación del conocimiento a las habilidades que se requieren para la vida diaria y para ser independiente.

¿Por qué está mi niño, que antes era un estudiante excelente, empezando a tener dificultades en la escuela?

Un niño puede empezar a tener dificultades en la escuela por muchas razones. Su niño puede tener una discapacidad del aprendizaje. La escuela puede evaluar a su niño para determinar si una discapacidad del aprendizaje (por ej. un trastorno de lectura) le está impidiendo tener éxito en los estudios. Otra razón común por la que los niños con trastorno del espectro autista empiezan a tener dificultades es que las tareas escolares se vuelven más enfocadas en conceptos abstractos en lugar de información concreta en los grados más avanzados. A medida que los niños progresan en la escuela primaria, se espera que lean y aprendan información cada vez más compleja. Todavía más, se les hacen preguntas que incluyen el proveer de información que se deduce en lugar de que sea mencionada en una lectura. Por ejemplo, preguntas como "¿cuál es la idea principal?" o "¿qué es lo que probablemente ocurrirá después?" son difíciles para los niños con trastorno del espectro autista porque las respuestas no se basan en hechos, sino se basan en la comprensión del material en un nivel más abstracto. Lo mismo se aplica a las habilidades matemáticas. Los niños con trastorno del espectro autista con frecuencia son buenos con los hechos matemáticos, pero batallan con problemas de palabras o con conceptos matemáticos de más alto nivel como el álgebra.

Estas dificultades pueden parecer en contra de la intuición de los padres ya que muchos niños con trastorno del espectro autista tienen una vasta riqueza de conocimientos sobre ciertos temas académicos, tales como historia o astronomía. Sin embargo, esta clase de conocimiento puede basarse en hechos memorizados en vez de en una comprensión conceptual del material.

¿Qué es un plan individualizado de educación (IEP, Individual Education Plan por sus siglas en inglés) y cómo puede ayudar a mi niño en la escuela?

Un **IEP** es un plan individualizado de educación para niños de 3 años de edad y mayores. Un plan individualizado de educación le provee a su niño de servicios de intervención individualizados por medio del sistema de educación pública. La escuela de su niño determinará su elegibilidad para un plan individualizado de educación. Esta decisión está basada en las pautas de elegibilidad establecidas por el Departamento de Educación de Tennessee, las cuales se delinearán en un documento que se encuentra en: www.tennessee.gov/education/speced/doc/92707Autism.pdf

Los padres son una parte importante del proceso del plan individualizado de educación. Usted será invitado a una reunión para hablar de su niño y ayudar a desarrollar el plan individualizado de educación. Este plan se concentrará en las necesidades educativas de su niño y delinearán los apoyos o servicios que necesita, que tan seguido se le proporcionarán esos servicios, y cómo se medirá su progreso. Los niños con trastorno del espectro autista con frecuencia se benefician de servicios de educación especial incluyendo terapias del habla, ocupacional, y física, así como de ajustes en la escuela tales como ayuda con las transiciones y modificaciones al trabajo escolar. En Tennessee, existe el programa de soporte y entrenamiento para padres excepcionales (STEP, *Support and Training for Exceptional Parents, por sus siglas en inglés*) el cual es un programa de familia a familia a nivel estatal que apoya a las familias suministrándoles información gratuita, asistencia, capacitación, y servicios de soporte a los padres de niños elegibles para recibir servicios de educación especial. Esto incluye a los niños con trastorno del espectro autista desde la infancia hasta los 22 años de edad. Los servicios son gratuitos para los padres. Para más información, contacte a STEP al 1-800-280-STEP o www.tnstep.org.

¿Superará mi niño el diagnóstico de trastorno del espectro autista cuando crezca?

Un diagnóstico de trastorno del espectro autista quiere decir que ciertos comportamientos compatibles con este diagnóstico estuvieron presentes temprano en el desarrollo y continuarán estando presentes durante toda la vida de una persona. Sin embargo, con la intervención, los síntomas pueden mejorar con el tiempo. Ha habido informes sobre niños que dejan de tener el diagnóstico, pero estos casos son la excepción más bien que la regla. En caso de que un niño deje de tener el diagnóstico, no es poco común que los problemas experimentados antes persistan, sólo que en una manera menos incapacitante.

¿Cómo le digo a mi niño sobre su diagnóstico de trastorno del espectro autista?

Cómo decirle a su niño sobre el diagnóstico de trastorno del espectro autista es una decisión personal. No hay una manera correcta o incorrecta de darle esta información, lo que es importante es hablar con él sobre el diagnóstico. A medida que algunos niños con trastorno del espectro autista crecen, se vuelven conscientes de que son diferentes de sus compañeros. Reconocer estas diferencias y comprender el diagnóstico puede ayudar a los niños a entender por qué tienen dificultades en algunas áreas y al mismo tiempo tienen fortalezas en otras. Aún más importante es que cuando hable con su niño sobre el diagnóstico, recuerde presentarle la información de acuerdo al nivel de desarrollo apropiado, de manera que la entienda y le provea la oportunidad de hacer preguntas. Los libros escritos para padres e hijos sobre este tema pueden ser de ayuda. La Sociedad de Autismo de Carolina del Norte tiene una librería excelente con títulos que abordan este tema (www.autismbookstore.com).

¿Qué recursos hay disponibles para aprender más sobre el diagnóstico de mi niño?

Muchos recursos en internet proveen información relacionada con el trastorno del espectro autista. Es importante ser cuidadoso y obtener la información de fuentes confiables, algunos de las cuales se mencionan en una lista más adelante. Sea cauteloso con los sitios de internet o los tratamientos que prometen una cura o que parecen demasiado buenos para ser ciertos. En Tennessee, existe el programa de apertura de caminos para personas especiales de Tennessee, *Tennessee Disability Pathfinder*, una línea de ayuda a nivel estatal, la cual mantiene una lista actualizada de recursos relacionados con el autismo. Vea kc.vanderbilt.edu/tennesseepathfinder/ o llame al **1-800-640-4636** para encontrar recursos en su condado o región. *Pathfinder* provee información acerca de recursos de soporte para los padres, tales como las organizaciones locales de la Sociedad Americana de Autismo (ASA, *Autism Society of America*, por sus siglas en inglés) www.autism-society.org, la cual provee de información, soporte, y asistencia para la comunidad autista:

Autism Society of Middle Tennessee (Sociedad de autismo del centro de Tennessee)

www.tnautism.org

(615) 385-2077

(866) 508-4987

Correo electrónico: asmt@tnautism.org

Autism Society of the Mid-South (Sociedad de autismo del centro sur)

www.autismsocietymidsouth.org/

(901) 542-2767

Correo electrónico: autismsocietymidsouth@yahoo.com

Autism Society of East Tennessee (Sociedad de autismo del este de Tennessee)

www.asaetc.org

(865) 247-5082

Correo electrónico: asaetc@gmail.com

Otro recurso es el llamado “*el autismo habla*”, *Autism Speaks* (**www.autismspeaks.org**), que tiene información sobre el diagnóstico, el tratamiento, y recursos de la comunidad, así como actualizaciones recientes de la comunidad científica.

¿Qué más debo hacer?

Desarrolle su propio equipo personal de aliados para su apoyo. La crianza de los hijos es a menudo desafiante, y usualmente no recibimos la preparación adecuada incluso para criar a un niño que tiene un desarrollo típico. Cuando usted tiene un hijo con una discapacidad de desarrollo como un trastorno del espectro autista, la crianza se vuelve aún más complicada. Reunir a un grupo de personas en las que usted puede confiar y de las cuales puede depender es muy importante. Tal vez quiera desarrollar una relación de mucho tiempo con un profesional (por ej. un médico, un psicólogo, un trabajador social, un terapeuta) que pueda monitorear el desarrollo de su niño con el tiempo y a quien usted pueda hacerle preguntas cuando estas surjan.

Usted podrá cubrir mejor las necesidades de su niño si se cuida a sí mismo. Encuentre grupos de apoyo para padres. Pase tiempo placentero con sus otros hijos o miembros de la familia. Algunas familias encuentran el apoyo en sus comunidades religiosas. Si está tan triste o abrumado que se siente desesperado o paralizado, pida la ayuda de un consejero o terapeuta.

Hablar con otros padres que tienen niños con trastorno del espectro autista puede ser invaluable. Un recurso provechoso con un sitio de internet bien organizado es el sitio de la **Sociedad de autismo del centro sur: www.tnautism.org**. Proporciona una vasta información sobre reuniones quincenales de orientación sobre el autismo, talleres mensuales, conferencias, grupos locales de apoyo, así como enlaces a recursos organizados por temas específicos: análisis del comportamiento aplicado/programas educativos, asistencia, recursos de comportamiento, terapia ocupacional, terapia del habla, y capacitación para padres. Tiene además la más grande biblioteca de Tennessee específica sobre el autismo donde se pueden pedir libros prestados. Adicionalmente, el sitio lo enlaza a la librería en línea de la Sociedad de Autismo de Carolina del Norte, la cual tiene la selección más grande de libros sin fines de lucro, específicos sobre el trastorno del espectro autista. Se puede contactar por teléfono a la Sociedad de autismo del centro sur al **615-385-2077** o al **866-508-4987** o por internet en **www.tnautism.org**.

¿Qué debo esperar en el futuro?

Aunque haya recibido el diagnóstico de trastorno del espectro autista apenas recientemente, puede que tenga preguntas o preocupaciones sobre el futuro de su hijo. ¿Podrá mi hijo ir a la universidad, tener un trabajo, o una familia? El hacerse estas preguntas es normal pero pueden provocarle ansiedad debido a que no hay respuestas listas. Si es posible, trate de no ver muy hacia adelante por ahora. En lugar de eso, concéntrese en cubrir las necesidades actuales de su niño y de encontrar gozo en las interacciones familiares.

Es alentador saber que vivimos en una época en la que se dedican energías y recursos a una mejor comprensión y tratamiento del trastorno del espectro autista. Nuestra esperanza es que haya nuevos descubrimientos que resulten en tratamientos más efectivos que ayudarán a su niño a vivir una vida feliz y productiva.

Recursos de la Universidad Vanderbilt

El Instituto de Tratamiento e Investigación para los Trastornos del Espectro Autista del Centro Kennedy de Vanderbilt (**TRIAD**, *Vanderbilt Kennedy Center Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders*, por sus siglas en inglés) – proporciona servicios a los niños y a sus familias; proporciona un entrenamiento ejemplar a los padres, proveedores de servicios, y futuros profesionales; y conduce una investigación de primer nivel sobre la comprensión y el tratamiento del trastorno del espectro autista.

Para preguntas sobre recursos de comportamiento, educativos, de intervención temprana, médicos, y de diagnóstico en la Universidad Vanderbilt y en la comunidad:

Línea de recursos de autismo de Vanderbilt

kc.vanderbilt.edu/triad/vanderbiltautismline/

Llamada sin costo al: 1-877-ASD-VUMC o 1-877-273-8862

Local: 615-322-7565

autismresources@vanderbilt.edu

Para preguntas sobre consulta y capacitación profesional y para padres:

Oficina TRIAD Outreach (alcance)

615-936-1705

triad@vanderbilt.edu

La Universidad Vanderbilt es miembro de la **Red de Tratamiento del Autismo (ATN, Autism Treatment Network, por su siglas en inglés)**, la cual es una red de 14 centros en Norte América apoyada por **Autism Speaks**. La Red de Tratamiento del Autismo está dedicada a mejorar la atención médica para niños y adolescentes con trastorno del espectro autista ofreciéndoles asesoría, atención, tratamiento y diagnóstico integrales.

Red de Tratamiento del Autismo de Vanderbilt

Local: 615-343-1729

Esta publicación fue escrita por Courtney Burnette, Ph.D., profesor asistente de pediatría y psiquiatría, Escuela de Medicina de Vanderbilt, quien sirve en la facultad del programa de capacitación MIND (LEND). Fue diseñada, producida y editada por el personal de difusión y gráficas del Centro Kennedy Vanderbilt para la excelencia en discapacidades del desarrollo (*UCEDD, Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities por sus siglas en inglés*) con el apoyo del programa de capacitación Educación para el liderazgo en discapacidades del desarrollo neurológico (*LEND, Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, por sus siglas en inglés*). Estamos agradecidos por la revisión y sugerencias de muchos, incluyendo a la facultad del Instituto de investigación para los trastornos del espectro autista del Centro Kennedy Vanderbilt y a los miembros de la Sociedad de Autismo del Centro de Tennessee.

Esta publicación puede ser distribuida como está, sin ningún costo, puede ser individualizada como un archivo electrónico para su producción y disseminación de manera que incluya a su organización y a sus referidos más frecuentes. Para información sobre revisión, por favor contacte a courtney.taylor@vanderbilt.edu, (615) 322-5658, (866) 936-8852.

Esta publicación ha sido posible gracias a la beca No. T73MC00050 del departamento para la salud maternal y del niño (MCHB, Maternal and Child Health Bureau, por sus siglas en inglés), la Administración de recursos y servicios de salud (HRSA, Health Resources and Services Administration, por sus siglas en inglés), y el departamento de salud y servicios humanos (HHS, Department of Health and Human Services, por sus siglas en inglés). Su contenido es sola responsabilidad de los autores y no necesariamente representa la opinión oficial de MCHB, HRSA, o HHS.

Impreso en Junio del 2011. Fotos por ©The Boone, iStockphoto.com y ©Digital Skillet, iStockphoto.com



VANDERBILT KENNEDY CENTER

LEND—LEADERSHIP EDUCATION IN NEURODEVELOPMENTAL DISABILITIES