Manual de los 100 Días

Para Familias recién Diagnosticadas de niños pequeños

AUTISM SPEAKS®

Un manual para ayudar a las familias de niños pequeños a obtener la información crítica que necesitan en los primeros 100 días después de un diagnóstico de autismo.

Autism Speaks desea agradecer a la Fundación Carlos Slim
por las imágenes proporcionadas en este kit de herramientas.

Autism Speaks no proporciona asesoramiento ni servicios médicos o legales. En cambio, Autism Speaks proporciona información general sobre el autismo como un servicio a la comunidad. La información provista en esta herramienta no es una recomendación, referencia o respaldo de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado y no es responsable de ninguna información o servicio proporcionado por terceros. Sugerimos utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al considerar cualquier recurso asociado con servicios relacionados con el autismo.

© 2018 Autism Speaks Inc. Autism Speaks and Autism Speaks Design are registered trademarks owned by Autism Speaks Inc. All rights reserved. The use of unaffiliated representatives for endorsement, advertising, promotional and sales material is prohibited by law.

Acerca de este Manual

El Manual de 100 días de Autism Speaks es una herramienta diseñada para ayudar a las familias de niños recientemente diagnosticados con autismo durante el período crítico después de un diagnóstico de autismo. El manual incluye información básica sobre el autismo y sus síntomas, consejos para tratar con un niño diagnóstico, información sobre terapias y tratamientos, formularios para ayudar a los padres a organizarse, una lista completa de recursos y más.

Agradecimientos

Autism Speaks le gustaría extender un agradecimiento especial al Comité Asesor de Padres por el tiempo y el esfuerzo que dedicaron a revisar el Manual de los 100 Días.

100 Day Kit Parent Advisory Committee

Stacy Crowe
Jill DiGiorgio
Rodney Goodman
Beth Hawes
Deborah Hilibrand
Dawn Itzkowitz
Lance Jeffreys
Stacy Karger
Marjorie Madfis
Donna Ross-Jones
Betsy Spalla
Judith Ursitti
Meredith Weiss
Marcy Wenning

Con gratitud, agradecemos al Comité Asesor Profesional del Manual de los 100 Días por donar generosamente su tiempo y experiencia a este proyecto.

100 Day Kit Professional Advisory Committee

Geraldine Dawson, Ph.D.
Professor, Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Duke University Medical Center

Robin L. Hansen, M.D.
Director, University Center for Excellence in Developmental Disabilities
Director of Clinical Programs
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.
Professor of Psychological Studies in Education
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.
Clinical Director, Koegel Autism Center
University of California, Santa Barbara

Robert L. Koegel, Ph.D.
Professor of Clinical Psychology and Special Education
Director, Koegel Autism Center
University of California, Santa Barbara

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

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

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

Carole Samango-Sprouse, Ed.D.
Director, 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

Lauren Elder, PhD
Director, Ascent Psychological Services

Heather Johnson, PsyD
Staff Psychologist Division of Developmental and Behavioral Pediatrics, Cincinnati Children's Hospital

Ashley Murray, PsyM
Cincinnati Children's Hospital Medical Center

Rebekah Ridgeway PsyD
Staff Psychologist, Kelly O'Leary Center for Autism Spectrum Disorders

Emily Schreiber, MA.
Cincinnati Children's Hospital Medical Center

Autism Speaks Family Services Committee

Dan Aronson
Parent

Liz Bell
Parent

Sallie Bernard*
Parent, Executive Director, SafeMinds

Farah Chapes
Chief Administrative Officer, The Marcus Autism Center

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

Mel Karmazin*
Grandparent

Brian Kelly * **
Parent

Artie Kempner*
Parent

Gary S. Mayerson*
Founding Attorney, Mayerson & Associates

Kevin Murray*
Parent

Linda Meyer, Ed.D
Executive Director, Autism New Jersey

Danny Openden, PhD, BCBA-D
President and CEO, Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Valerie Paradiz, PhD
Director, Valerie Paradiz, LLC
Director Autistic Global Initiative
Parent and self-advocate

Stuart Savitz*
Parent

Paul Shattuck, PhD
Leader, AJ Drexel Autism Institute Research Program Area on Life Course Outcomes

Stephen Shore, EdD
Assistant Professor, Special Education, Adelphi University, Self-advocate

Michelle Smigel
Parent

*Autism Speaks board member
**Chairperson – Family Services Committee
Parent – indicates a parent of a child with autism

Autism Speaks agradece a los siguientes partidarios cuyas generosas contribuciones han ayudado a financiar este Manual de los 100 Días.

American Legion Child Welfare Foundation

CWF

The Karma Foundation

JOEY LOWENSTEIN FOUNDATION

BREAKING THE BARRIERS OF AUTISM

THE FOUNDATION

JEWISH COMMUNITY FOUNDATION LOS ANGELES

JUST CABINETS

furniture & more

Mattresses · Appliances · Countertops

Tabla de contenido

Sobre el Autismo
¿Por qué mi hijo fue diagnosticado con autismo y qué significa? 1
¿Por qué mi hijo necesita un diagnóstico de autismo? 1
¿Cómo se diagnostica el autismo? 2
¿Qué es el autismo? 2
¿Cuán común es el autismo? 3
¿Qué causa el autismo? 4
Más información sobre los síntomas del autismo 5
Habilidades únicas que pueden acompañar el autismo 8
Cuestiones físicas y médicas que pueden acompañar al autismo 10

Usted, la familia, y Autismo
¿Cómo voy a lidiar con este diagnóstico? 14
Cuidando al cuidador 15
¿Qué deberíamos saber sobre nuestros futuros niños? 20
¿Cómo afectará esto a nuestra familia? 21
Compartiendo su lucha con familiares y amigos 22
15 consejos para tu familia 23
Hitos del desarrollo: comprensión del comportamiento de su hijo 26

Obteniendo servicios para su hijo
¿Cómo obtengo la ayuda que necesita mi hijo? 28
Acceso a los servicios: Los derechos de su hijo a la educación pública 29
Servicios de intervención temprana (IT) para niños menores de 3 años 30
Servicios de educación especial para niños de 3 a 22 años 31
¿Cómo consigo los primeros servicios para comenzar con hijo? 32
Autismo y seguros médico 33

¿Cómo se trata el autismo?
Tratamiento de los principales síntomas del autismo 34
¿Qué es el Análisis Aplicado de Comportamiento (ABA)? 35
¿Qué es el comportamiento verbal? 37
¿Qué es el tratamiento de respuesta pivotal? 40
¿Qué es el Modelo Early Start Denver (ESDM)? 41
¿Qué es Floortime (DIR)? 42
¿Qué es Intervención de desarrollo de relaciones (RDI)? 43
¿Qué es TEACCH? 44
¿Qué es la comunicación social / regulación emocional / soporte transaccionales (SCERTS) 44
Tratamiento de afecciones biológicas y médicas asociadas con el autismo 45
¿Hay una cura? 49

Haga realidad el plan
¿Cómo elijo la intervención correcta? 50
Formando tú equipo 51
Tecnología y Autismo 53
Autismo y conducta errante (vagabundeo) 54

Un plan de acción semanal para los próximos 100 días 56
Ideas para jugar con propósito 63
Formas utiles 64
Glosario 83
Recursos 95

Sobre el Autismo

¿Por qué mi hijo se diagnosticó con autismo? ¿Qué significa esto?

Su hijo ha sido diagnosticado con un trastorno del espectro autista y ha pedido ayuda. Este es un punto de inflexión importante en un largo viaje. Para algunas familias, puede ser el momento en que, después de una larga búsqueda de respuestas, ahora tenga un nombre para algo que no sabía a qué llamar, pero que sabía que existía. Tal vez sospechaba de autismo, pero esperaba que una evaluación demostrara lo contrario. Muchas familias informan sentimientos encontrados de tristeza y alivio cuando se diagnostica a su hijo. Puede sentirse completamente abrumado. También puede sentirse aliviado al saber que las preocupaciones que ha tenido para su hijo son válidas. Lo que sea que sientas, debes saber que miles de padres comparten este viaje. No estas solo. Hay razones para esperar. Hay ayuda Ahora que tienes el diagnóstico, la pregunta es, ¿a dónde vas desde aquí? **El Kit de 100 días Autism Speaks™** fue creado para ayudarlo a hacer el mejor uso posible de los próximos 100 días en la vida de su hijo. Contiene información y consejos recopilados por expertos confiables y respetados sobre autismo y padres como usted.

¿Por qué mi hijo necesita un diagnóstico de autismo?

Los padres suelen ser los primeros en notar los primeros signos de autismo. Probablemente notó que su hijo se estaba desarrollando de forma diferente a sus compañeros. Las diferencias pueden haber existido desde el nacimiento o pueden haberse vuelto más notorias más adelante. Algunas veces las diferencias son severas y obvias para todos. En otros casos, son más sutiles y primero son reconocidos por un proveedor de cuidado infantil o maestro de preescolar. Esas diferencias, los síntomas del autismo, han llevado a miles de padres como usted a buscar respuestas que hayan resultado en un diagnóstico de autismo. Usted se puede preguntar: ¿Por qué mi hijo

necesita un diagnóstico de autismo? Es una pregunta justa para hacer, especialmente cuando en este momento, nadie puede ofrecerle una cura.

Se han logrado grandes avances en la investigación del autismo y el estado actual de progreso está muy lejos del momento en que los padres no tenían esperanza para sus hijos. Algunas de las mentes más brillantes de nuestro tiempo han dirigido su atención hacia este desorden.

> Es importante recordar que su hijo es la misma persona única, adorable y maravillosa que él o ella eran antes del diagnóstico.

Hay, sin embargo, varias razones para tener un diagnóstico es importante para su hijo. Un diagnóstico completo y detallado proporciona información importante sobre el comportamiento y el desarrollo de su hijo. Puede ayudar a crear una ruta para el tratamiento mediante la identificación de las fortalezas y los desafíos específicos de su hijo, y brindando información útil sobre las necesidades y habilidades que se deben abordar para una intervención eficaz. A menudo se requiere un diagnóstico para acceder a servicios específicos de autismo a través de programas de intervención temprana o de su distrito escolar local.

¿Cómo se diagnostica el autismo?

Actualmente, no tenemos una prueba médica que pueda diagnosticar el autismo. Como los síntomas del autismo varían, también lo hacen las rutas para obtener un diagnóstico. Es posible que haya planteado preguntas con su pediatra. Se identifica que algunos niños tienen retrasos en el desarrollo antes de obtener un diagnóstico de autismo y es posible que ya reciban algunos servicios de Intervención Temprana o Educación Especial. Desafortunadamente, las preocupaciones de los padres a veces no son tomadas en serio por su médico y, como resultado, el diagnóstico se retrasa. Autism Speaks y otras organizaciones relacionadas con el autismo están trabajando arduamente para educar a padres y médicos, de modo que los niños con autismo se identifiquen lo antes posible

Su hijo puede haber sido diagnosticado por un pediatra de desarrollo, un neurólogo, un psiquiatra o un psicólogo. En algunos casos, un equipo de especialistas puede haber evaluado a su hijo y proporcionado recomendaciones para el tratamiento. El equipo puede haber incluido un audiólogo para descartar una pérdida auditiva, un terapeuta del habla y del lenguaje para determinar las habilidades y necesidades del lenguaje y un terapeuta ocupacional para evaluar las habilidades físicas y motrices. Una evaluación multidisciplinaria es importante para diagnosticar el autismo y otros desafíos que a menudo acompañan al autismo, como retrasos en las habilidades motoras. Si su hijo no ha sido evaluado por un equipo multidisciplinario, querrá asegurarse de que se lleven a cabo más evaluaciones para que pueda aprender tanto como sea posible sobre las fortalezas y necesidades individuales de su hijo. Para obtener más información, puede visitar The Autism Speaks Autism Treatment Network en **www.autismspeaks.org/atn.**

Una vez que haya recibido un diagnóstico formal, es importante asegurarse de solicitar un informe completo que incluya el diagnóstico por escrito, así como recomendaciones para el tratamiento. Es posible que el médico no pueda brindarle esto en la cita, ya que puede tomar algún tiempo recopilarlo, pero asegúrese de hacer un seguimiento y recoger esta útil herramienta tan pronto como esté disponible.

¿Que es el autismo?

El trastorno del espectro autista (TEA) y el autismo son ambos términos generales para un grupo de trastornos complejos del desarrollo cerebral. Estos trastornos se caracterizan, en diversos grados, por dificultades en la interacción social, la comunicación verbal y no verbal y las conductas repetitivas. Con la publicación en mayo de 2013 de la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (comúnmente conocido como el DSM-5), todos los trastornos del autismo se fusionaron en un único diagnóstico general de TEA. Anteriormente, se los reconocía como subtipos distintos, que incluían el trastorno autista, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno generalizado del desarrollo, que no se especificaban de otra manera (PDD-NOS) y el síndrome de Asperger.

El DSM es la principal referencia de diagnóstico utilizada por profesionales de salud mental y proveedores de seguros en los Estados Unidos.

También puede haber escuchado los términos Autismo clásico o Autismo de Kanner (nombrado después de que el primer psiquiatra describió el autismo) utilizado para describir la forma más grave del trastorno. Según el DSM-5 actual, el diagnóstico de autismo requiere que se observen al menos seis características de desarrollo y de comportamiento, que los problemas estén presentes antes de los tres años y que no haya evidencia de otras condiciones similares.

Hay dos dominios donde las personas con ASD deben mostrar déficits persistentes:

1) comunicación social persistente e interacción social

2) patrones de conducta restringidos y repetitivos

Más específicamente, las personas con TEA deben demostrar (ya sea en el pasado o en el presente) déficits en la reciprocidad socio-emocional, déficits en las conductas comunicativas no verbales utilizadas para la interacción social y déficits en el desarrollo del mantenimiento y la comprensión de las relaciones. Además, deben mostrar al menos dos tipos de patrones repetitivos de comportamiento que incluyen movimientos motores estereotipados o repetitivos, insistencia en la igualdad o adherencia inflexible a las rutinas, intereses altamente restringidos, obsesivos, híper o hipo reactividad a la información sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del medi ambiente. Los síntomas pueden estar actualmente presentes o informados en la historia del niño.

Además del diagnóstico, cada persona evaluada también debe describirse en términos de cualquier causa genética conocida (por ejemplo, síndrome de X frágil, síndrome de Rett), nivel de lenguaje e incapacidad intelectual y presencia de afecciones médicas como convulsiones, ansiedad, depresión y / o problemas gastrointestinales (GI).

El DSM-5 tiene una categoría adicional llamada Trastorno de comunicación social (SCD). Esto permitirá un diagnóstico de discapacidades en la comunicación social sin la presencia de un comportamiento repetitivo. SCD es un nuevo diagnóstico y se necesita mucha más investigación e información. Actualmente hay pocas pautas para el tratamiento de SCD. Hasta que dichas pautas estén disponibles,

los tratamientos dirigidos a la comunicación social, incluidas muchas intervenciones específicas para el autismo, deben proporcionarse a las personas con ECF.

Para leer los criterios completos del DSM 5, visite www.autismspeaks.org/dsm-5.

¿Cuán común es el autismo?

Las estadísticas de autismo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de l os EE. UU. Publicadas en Abril de 2018 identifican alrededor de 1 de 59 niños estadounidenses sobre el espectro del autismo: un aumento de la prevalencia diez veces mayor en 40 años. La investigación cuidadosa muestra que este aumento se explica solo en parte por un mejor diagnóstico y mayor conciencia del trastorno. Los estudios también muestran que el autismo es de cuatro a cinco veces más común entre los niños que entre las niñas. Se estima que 1 de 37 niños y 1 de cada 151 niñas son diagnosticados con autismo en los Estados Unidos.

El TEA afecta a más de 2 millones de personas en los EE. UU. Y decenas de millones en todo el mundo. Además, las estadísticas de autismo del gobierno sugieren que las tasas de prevalencia han aumentado del 10 al 17 por ciento anual en los últimos años. No

existe una explicación establecida para este aumento continuo, aunque el diagnóstico mejorado y las influencias ambientales son dos razones que a menudo se consideran.

¿Qué causa el autismo?

No hace mucho, la respuesta a esta pregunta habría sido "no tenemos idea". La investigación ahora está entregando las respuestas. En primer lugar, ahora sabemos que no existe una causa única de autismo, del mismo modo que no existe un tipo de autismo. En los últimos cinco años, los científicos han identificado una serie de cambios genéticos raros o mutaciones asociadas con el autismo. La investigación ha identificado más de 100 genes de riesgo de autismo. En alrededor del 15 por ciento de los casos, se puede identificar una causa genética específica del autismo de una persona. Sin embargo, la mayoría de los casos involucran una combinación compleja y variable de riesgo genético y factores ambientales que influyen en el desarrollo temprano del cerebro.

En otras palabras, en presencia de una predisposición genética al autismo, una serie de influencias no genéticas o ambientales aumentan aún más el riesgo del niño. La evidencia más clara de estos factores de riesgo ambientales involucra eventos antes y durante el nacimiento. Incluyen edad avanzada de los padres en el momento de la concepción (madre y padre), enfermedad materna durante el embarazo, prematurés extrema, muy bajo peso al nacer y ciertas dificultades durante el parto, particularmente las que involucran períodos de privación de oxígeno en el cerebro del bebé. Las madres expuestas a altos niveles de pesticidas y la contaminación del aire también pueden estar en mayor riesgo de tener un niño con ASD. Es importante tener en cuenta que estos factores, por sí mismos, no causan autismo. Por el contrario, en combinación con factores de riesgo genéticos, parecen modestamente aumentar el riesgo.

Un pequeño pero creciente cuerpo de investigación sugiere que el riesgo de autismo es menor entre los niños cuyas madres tomaron vitaminas prenatales (que contienen ácido fólico) en los meses previos y posteriores a la concepción.

Cada vez más, los investigadores están estudiando el papel del sistema inmunológico en el autismo. Autism Speaks está trabajando para aumentar la conciencia e investigación de estos y otros temas, donde la investigación adicional tiene el potencial de mejorar las vidas de aquellos que luchan con el autismo.

Si bien las causas del autismo son complejas, es muy claro que no es causado por una mala crianza. El Dr. Leo Kanner, el psiquiatra que describió por primera vez el autismo como una condición única en 1943, creía que era causado por madres frías y sin amor. Bruno Bettelheim, un reconocido profesor de desarrollo infantil perpetuó esta mala interpretación del autismo. Su promoción de la idea de que las madres desamparadas causaron el autismo de sus hijos creó una generación de padres que cargan con la tremenda carga de la culpa por la discapacidad de sus hijos. En los años 60 y 70, el Dr. Bernard Rimland, padre de un hijo con autismo que más tarde fundó la Autism Society of America y el Autism Research Institute, ayudó a la comunidad médica a comprender que el autismo es un trastorno biológico y no es causado por padres fríos.

Más información sobre los síntomas del autismo

El autismo afecta la manera en que su hijo percibe el mundo y dificulta la comunicación y la interacción social. Los trastornos del espectro autista (TEA) se caracterizan por dificultades de interacción social, desafíos de comunicación y una tendencia a participar en conductas repetitivas. Sin embargo, los síntomas y su gravedad varían ampliamente en estas tres áreas principales. Tomados en conjunto, pueden dar lugar a desafíos relativamente leves para alguien en el extremo de alto funcionamiento del espectro del autismo. Para otros, los síntomas pueden ser más graves, como cuando los comportamientos repetitivos y la falta de lenguaje interfieren con la vida cotidiana.

A veces se dice que si conoces a una persona con autismo, conoces a una persona con autismo.

Aunque el autismo suele ser una afección de por vida, todos los niños y adultos se benefician de intervenciones o terapias que pueden reducir los síntomas y aumentar las habilidades y destrezas. Aunque es mejor comenzar la intervención lo antes posible, los beneficios de la terapia pueden continuar durante toda la vida. El resultado a largo plazo es muy variable.

Algunos niños pierden su diagnóstico con el tiempo, mientras que otros quedan severamente afectados. Muchos tienen habilidades cognitivas normales, a pesar de los desafíos en las habilidades sociales y del lenguaje. La mayoría de las personas con autismo desarrollan el habla y aprenden a comunicarse con los demás. La intervención temprana puede hacer diferencias extraordinarias en el desarrollo de su hijo. Cómo funciona su hijo ahora puede ser muy diferente de cómo funcionará más adelante en la vida.

La información que sigue - acerca de los síntomas sociales, los trastornos de comunicación y los comportamientos repetitivos asociados con el autismo - se toma parcialmente del sitio web del Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH)

Síntomas sociales

Normalmente, los bebés en desarrollo son sociales por naturaleza. Miran las caras, se vuelven hacia las voces, toman un dedo e incluso sonríen a los 2 o 3 meses de edad. Por el contrario, la mayoría de los niños que desarrollan autismo tienen dificultades para participar en el toma y daca de las interacciones humanas cotidianas. Entre los 8 y 10 meses de edad, muchos bebés que desarrollan autismo muestran síntomas como la falta de respuesta a sus nombres, un interés reducido en las personas y un balbuceo diferido. En la niñez, muchos niños con autismo tienen dificultades para jugar juegos sociales, no imitan las acciones de los demás y prefieren jugar solos. Pueden fallar en buscar consuelo o responder a las muestras de enojo o afecto de los padres de maneras típicas.

La investigación sugiere que los niños con autismo están unidos a sus padres. Sin embargo, la forma en que expresan su apego puede ser inusual. Para los padres, puede parecer que su hijo está desconectado. Tanto los niños como los adultos con autismo también tienden a tener dificultades para interpretar lo que otros piensan y sienten. Señales sociales sutiles como una sonrisa, una ola o una mueca pueden transmitir poco significado. Para una persona que echa de menos estas señales sociales, una afirmación como “¡Ven aquí!” Puede significar lo mismo, independientemente de si la persona que habla sonríe y extiende los brazos para abrazarla o fruncir el ceño y plantar los puños sobre sus caderas. Sin la capacidad de interpretar gestos y expresiones faciales, el mundo social puede parecer desconcertante.

Muchas personas con autismo tienen dificultades similares para ver las cosas desde la perspectiva de otra persona. La mayoría de los niños de cinco años entienden que otras personas tienen pensamientos, sentimientos y metas diferentes a los que ellos tienen. Una persona con autismo puede carecer de tal comprensión. Esto, a su vez, puede interferir con la capacidad de predecir o comprender las acciones de otra persona.

Es común, pero no universal, que las personas con autismo tengan dificultades para regular las emociones. Esto puede tomar la forma de un comportamiento aparentemente "inmaduro", como llorar o tener arrebatos en situaciones inapropiadas. También puede conducir a un comportamiento perturbador y físicamente agresivo. La tendencia a "perder el control" puede ser particularmente pronunciada en situaciones desconocidas, abrumadoras o frustrantes. La frustración también puede dar lugar a conductas autodestructivas, como golpearse la cabeza, arrancarse el pelo o morderse.

Afortunadamente, a los niños con autismo se les puede enseñar a interactuar socialmente, usar gestos y reconocer las expresiones faciales. Además, hay muchas estrategias que pueden usarse para ayudar al niño con autismo a lidiar con la frustración para que no tenga que recurrir conductas desafiantes. Discutiremos esto más tarde

Dificultades de comunicación

Los niños pequeños con autismo tienden a retrasarse en balbuceos y hablar y aprender a usar gestos. Algunos bebés que luego desarrollan autismo arrullan y balbucean durante los primeros meses de vida antes de perder estos comportamientos comunicativos. Otros experimentan retrasos significativos en el lenguaje y no comienzan a hablar hasta mucho más tarde. Sin embargo, con la terapia, la mayoría de las personas con autismo aprenden a usar el lenguaje hablado y todos pueden aprender a comunicarse.

Muchos niños y adultos no verbales o casi no verbales aprenden a usar sistemas de comunicación tales como imágenes (imagen de la izquierda), lenguaje de señas, procesadores de texto electrónicos o incluso dispositivos generadores de habla.

Cuando el lenguaje comienza a desarrollarse, la persona con autismo puede usar el habla de maneras inusuales. Algunos tienen dificultad para combinar palabras en oraciones significativas. Pueden hablar solo palabras sueltas o repetir la misma frase una y otra vez. Algunos pasan por una etapa en la que repiten lo que oyen textualmente (ecolalia).

Muchos padres asumen que las dificultades para expresar el lenguaje automáticamente significan que su hijo no puede entender el lenguaje de los demás, pero este no es siempre el caso. Es importante distinguir entre lenguaje expresivo y lenguaje receptivo. Los niños con dificultades en el lenguaje expresivo a menudo no pueden expresar lo que están pensando a través del lenguaje, mientras que los niños con dificultades en el lenguaje receptivo a menudo no pueden entender lo que otros dicen. Por lo tanto, el hecho de que su hijo parezca incapaz de expresarse a través del lenguaje no significa necesariamente que no pueda comprender el idioma de los demás. Asegúrese de hablar con su médico o busque señales de que su hijo puede interpretar el lenguaje, ya que esta distinción importante afectará la forma en que se comunica con él o ella.

Es importante comprender la importancia de la pragmática cuando se busca mejorar y ampliar las habilidades de comunicación de su hijo. El lenguaje pragmático son reglas sociales para usar el lenguaje en un contexto o conversación significativa. Si bien es importante que su hijo aprenda cómo comunicarse a través de palabras u oraciones, también es clave enfatizar cuándo y dónde debe transmitirse el mensaje específico. Los desafíos en pragmática son una característica común de las dificultades del lenguaje hablado en niños con autismo. Estos desafíos pueden hacerse más evidentes a medida que su hijo crezca.

Algunos niños levemente afectados muestran solo leves retrasos en el lenguaje o incluso desarrollan un lenguaje precoz y vocabularios inusualmente grandes, pero tienen dificultades para mantener una conversación. Algunos niños y adultos con autismo tienden a llevar a cabo monólogos sobre un tema favorito, dando a los demás pocas oportunidades de comentar. En otras palabras, el "dar y recibir" común de la conversación resulta difícil. Algunos niños con TEA con habilidades lingüísticas superiores tienden a hablar como pequeños profesores, y no se dan cuenta del "lenguaje infantil" que es común entre sus compañeros.

Otra dificultad común es la incapacidad de comprender el lenguaje corporal, el tono de voz y las expresiones que no deben tomarse literalmente. Por ejemplo, incluso un adulto con autismo podría interpretar un sarcástico "¡Oh, eso es genial!", Lo que significa que realmente es genial.

Por el contrario, alguien afectado por autismo puede no exhibir un lenguaje corporal típico. Las expresiones faciales, los movimientos y los gestos pueden no coincidir con lo que dicen. Su tono de voz puede no reflejar sus sentimientos. Algunos usan un canto agudo o una voz plana, parecida a un robot. Esto puede dificultar que los demás sepan lo que quieren y necesitan. Esta comunicación fallida, a su vez, puede llevar a la frustración y al comportamiento inapropiado (como gritar o agarrar) por parte de la persona con autismo. Afortunadamente, existen métodos probados para ayudar a niños y adultos con autismo a aprender mejores formas de expresar sus necesidades. A medida que la persona con autismo aprende a comunicar lo que quiere, los comportamientos desafiantes a menudo disminuyen.

Los niños con autismo a menudo tienen dificultad para dejar que los demás sepan lo que quieren o necesitan hasta que se les enseñe a comunicarse a través del habla, los gestos u otros medios.

Comportamientos repetitivos

Comportamientos repetitivos inusuales y / o una tendencia a participar en un rango restringido de actividades son otro síntoma principal del autismo. Los comportamientos repetitivos comunes incluyen aleteo de manos, balanceo, saltos y giros, organización y reorganización de objetos y repetición de sonidos, palabras o frases. A veces, el comportamiento repetitivo es auto estimulante, como mover los dedos delante de los ojos.

La tendencia a involucrarse en un rango restringido de actividades se puede ver en la forma en que muchos niños con autismo juegan con los juguetes. Algunos pasan horas alineando los juguetes de una manera específica en lugar de usarlos para jugar. De manera similar, algunos adultos están preocupados por tener objetos domésticos u otros en un orden o lugar fijo. Puede ser extremadamente molesto si alguien o algo no cumplen con el pedido. En esta línea, muchos niños y adultos con autismo necesitan y exigen una coherencia extrema en su entorno y rutina diaria. Los pequeños cambios pueden ser extremadamente estresantes y provocar conductas muy explosivas.

Comportamientos repetitivos pueden tomar la forma de preocupaciones intensas u obsesiones. Estos intereses extremos pueden resultar aún más inusuales para su contenido (por ejemplo, ventiladores, aspiradoras inodoros) o la profundidad del conocimiento (por ejemplo, conocer y repetir información asombrosamente detallada sobre el cuento de Thomas el Tren o la astronomía). Los niños mayores y adultos con autismo pueden desarrollar un enorme interés en números, símbolos, fechas o temas de ciencias.

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

Habilidades únicas que peuden acompañar al autismo

Junto con los desafíos que implica el autismo, puede haber notado que su hijo también muestra áreas de fortaleza. Aunque no todos los niños tienen talentos especiales, no es raro que las personas con autismo tengan habilidades excepcionales en matemáticas, música, arte y lectura, entre otros. Estas áreas de experiencia pueden proporcionar una gran satisfacción y orgullo para el niño con autismo. Si es posible, incorpore las áreas de experiencia de su hijo en sus actividades cotidianas y úselos siempre que sea posible para que él o ella aprendan y destaque.

El siguiente es una adaptación de Sally Ozonoff, Geraldine Dawson y James McPartland's

Una guía para padres sobre el síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento. Al igual que las personas con autismo tienen una variedad de dificultades, también tienen algunas fortalezas distintivas. Algunas de las fortalezas que tienen las personas con autismo pueden incluir:

- ***Capacidad de comprender conceptos, reglas y secuencias concretos***
- ***Fuertes habilidades de memoria a largo plazo***
- ***Habilidades matemáticas***
- ***Habilidades computacionales***
- ***Habilidad musical***
- ***Habilidad artística***
- ***Capacidad de pensar de forma visual***
- ***Capacidad para decodificar el lenguaje escrito a una edad temprana (Esta capacidad se llama Hiperlexia: algunos niños con autismo pueden decodificar el lenguaje escrito antes de que puedan comprender el lenguaje escrito).***
- ***Honestidad - a veces a una falla***
- ***Capacidad de estar extremadamente concentrado, si están trabajando en una actividad preferida Un excelente sentido de Orientación.***

"¿Cómo puede mi hijo tener autismo cuando parece tan inteligente?"

¿De mi hijo tiene autismo? por Wendy Stone

En este momento, es posible que esté pensando en todas las cosas que su hijo con autismo aprendió a una edad mucho más temprana que otros niños que conoce. Y sí, tienes razón: también hay cosas que los niños con autismo aprenden solos mucho más rápido que sus compañeros o hermanos que se desarrollan normalmente. Por ejemplo, pueden ser muy buenos para aprender a elegir su DVD favorito de una pila, incluso cuando no sea así. Pueden aprender a una edad muy temprana cómo manejar los controles remotos del televisor y del reproductor de DVD para que puedan rebobinar sus videos a sus partes favoritas (o avanzar rápidamente a través de las partes que no les gustan). Pueden ser muy creativos para descubrir formas de escalar en el mostrador para llegar a un armario que tiene su cereal favorito o incluso cómo usar la llave para desbloquear el cerrojo de la puerta trasera para que puedan salir a jugar en el columpio. Claramente, estos no son comportamientos que incluso pensarías en tratar de enseñar a un niño de dos años. Y sin embargo, algunos niños con autismo de alguna manera logran adquirir estas habilidades por sí mismos. ¿Cómo podemos entender esta inconsistencia entre las cosas que los niños con autismo hacen y los que no aprenden?

¿Cómo puede un niño que no puede poner diferentes formas en un clasificador de forma aprender a encender el televisor y reproductor de DVD, poner un DVD y presionar el botón de reproducción? ¿Cómo puede un niño que no puede entender una dirección simple como "obtener su abrigo" averiguar cómo abrir una puerta para salir?

¿Qué representa este estilo de aprendizaje único? En una palabra: motivación. Todos prestamos más atención a las cosas que nos interesan, por lo que nos volvemos mucho más competentes para aprenderlas. Comprender qué es lo que motiva a su hijo (todos los niños son diferentes) será una de las claves para aumentar su aprendizaje y sus habilidades. Los talentos especiales de su hijo pueden ser parte de su estilo y naturaleza de aprendizaje únicos y personales.

Cuestiones físicas y médicas que pueden acompañar al autismo

Trastornos convulsivos

El trastorno convulsivo, también llamado epilepsia, ocurre en hasta 1/3 de las personas con trastorno del espectro autista. La epilepsia es un trastorno cerebral marcado por ataques o convulsiones recurrentes. Los expertos proponen que algunas de las anomalías cerebrales asociadas con el autismo pueden contribuir a las convulsiones. Estas anomalías pueden causar cambios en la actividad cerebral al alterar las neuronas en el cerebro. Las neuronas son células en el cerebro que procesan y transmiten información y envían señales al resto del cuerpo. Por lo tanto, las sobrecargas o las perturbaciones en la actividad de estas neuronas pueden provocar desequilibrios que causan convulsiones.

La epilepsia es más común en niños que también tienen déficits cognitivos. Algunos investigadores han sugerido que el trastorno convulsivo es más común cuando el niño ha mostrado una regresión o pérdida de habilidades. Existen diferentes tipos y subtipos de ataques y un niño con autismo puede experimentar más de un tipo. Los más fáciles de reconocer son grandes convulsiones “grand mal” (o tónico-clónicas). Otros incluyen convulsiones “petit mal” (o ausencia) y crisis subclínicas, que solo pueden ser aparentes en un EEG (electroencefalograma). No está claro si las convulsiones subclínicas tienen efectos sobre el lenguaje, la cognición y el comportamiento. Las convulsiones asociadas con el autismo generalmente comienzan temprano en la niñez o durante la adolescencia, pero pueden ocurrir en cualquier momento. Si le preocupa que su hijo tenga convulsiones, debería ver a un neurólogo. El neurólogo puede ordenar pruebas que pueden incluir un EEG, una MRI (resonancia magnética), CT (tomografía axial computarizada) y un CBC (conteo sanguíneo completo). Los niños y adultos con epilepsia generalmente son tratados con anticonvulsivos o medicamentos anticonvulsivos para reducir o eliminar las apariciones.

Si su hijo tiene epilepsia, trabajará en estrecha colaboración con un neurólogo para encontrar el medicamento o la combinación de medicamentos que funcione mejor con el menor número de efectos secundarios y para conocer las mejores formas de garantizar la seguridad de su hijo durante una convulsión.

Desordenes genéticos

Algunos niños con autismo tienen una condición genética identificable que afecta el desarrollo del cerebro. Estos trastornos genéticos incluyen el síndrome de X frágil, el síndrome de Angelman, la esclerosis tuberosa y el síndrome de duplicación del cromosoma 15 y otros trastornos cromosómicos y de un solo gen. Aunque se necesitan más estudios, los trastornos de un solo gen parecen afectar del 15 al 20 por ciento de aquellos con TEA. Algunos de estos síndromes tienen características o historias familiares, cuya presencia puede inducir a su médico a consultar a un genetista o neurólogo para que realice más pruebas. Los resultados pueden ayudar a guiar el tratamiento, la conciencia de los problemas médicos asociados y la planificación de la vida.

Muchos padres informan problemas gastrointestinales (GI) en sus niños con autismo. Se desconoce la prevalencia exacta de problemas gastrointestinales como gastritis, estreñimiento crónico, colitis y esofagitis en individuos con autismo. Las encuestas han sugerido que entre el 46 y el 85% de los niños con autismo tienen problemas como estreñimiento crónico o diarrea. Un estudio identificó una historia de síntomas gastrointestinales (como un patrón anormal de deposiciones, estreñimiento frecuente, vómitos frecuentes y dolor abdominal frecuente) en e 70% de los niños con autismo. Si su hijo tiene síntomas similares, querrá consultar a un gastroenterólogo, preferiblemente uno que trabaje con personas con autismo El médico de su hijo puede ayudarlo a encontrar un especialista adecuado. El dolor causado por problemas gastrointestinales a veces se reconoce debido a un cambio en el comportamiento de un niño, como un aumento de conductas auto sedantes como mecerse o estallidos de agresión o autolesión. Tenga en cuenta que su hijo puede no tener las habilidades del lenguaje para comunicar el dolor causado por problemas gastrointestinales. El tratamiento de los problemas gastrointestinales puede mejorar el comportamiento de su hijo. La evidencia anecdótica sugiere que algunos niños pueden recibir ayuda mediante intervención dietética para problemas gastrointestinales, incluida la eliminación de alimentos lácteos y que contienen gluten. (Para obtener más información, consulte Dieta libre de gluten y caseína en la sección de tratamiento de este kit). Como con cualquier tratamiento, lo mejor es consultar al médico de su hijo para desarrollar un plan integral. En enero de 2010, Autism Speaks inició una campaña para informar a los pediatras sobre el diagnóstico y el tratamiento de los problemas gastrointestinales asociados con el autismo.

Para información adicional del Diario Oficial de la Academia americana de Pediatría vaya a:
pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1.

Para obtener información que se pueda compartir con el médico de su hijo vaya a:
autismspeaks.org/press/gastrointestinal_treatment_guidelines.php.

Disfunción del Sueño

¿Su hijo tiene problemas para dormir o dormir toda la noche? Los problemas de sueño son comunes en niños y adolescentes con autismo. Tener un hijo con problemas para dormir puede afectar a toda la familia. También puede tener un impacto en la capacidad de su hijo para beneficiarse de la terapia. A veces, los problemas del sueño pueden ser causados por problemas médicos como la apnea obstructiva del sueño o el reflujo gastroesofágico y abordar los problemas médicos puede resolver el problema. En otros casos, cuando no hay una caus médica, los problemas de sueño pueden manejarse con intervenciones conductuales que incluyen medidas de "higiene del sueño", como limitar la cantidad de sueño durante el día y establecer rutinas regulares para irse a dormir. Existe alguna evidencia de anormalidad en la regulación de la melatonina en niños con autismo. Si bien la melatonina puede ser efectiva para mejorar la capacidad de los niños con autismo para conciliar el sueño, se necesita más investigación. No se debe administrar melatonina o somníferos de ningún tipo sin antes consultar c médico de su hijo.

Para obtener información adicional sobre los problemas de sueño, visite:
autismspeaks.org/science/resources-programs/autism-treatment-network/tools-you-can-use/sleep-tool-kit.

Disfunción de Integración Sensorial

Muchos niños con autismo experimentan respuestas inusuales a estímulos sensoriales o aportes. Estas espuestas se deben a la dificultad para procesar e integrar la información sensorial. La visión, la audición, el tacto, el olfato, el gusto, la sensación de movimiento (sistema vestibular) y el sentido de posición (propiocepción) pueden verse afectados. Esto significa que, aunque la información se detecta normalmente, puede percibirse de manera muy diferente. En ocasiones, los estímulos que parecen “normales” para otros pueden ser dolorosos, desagradables o confusos para un niño con Disfunción de Integración Sensorial (SID), el término clínico para esta característica. (SID también se puede llamar trastorno de procesamiento sensorial o trastorno de integración sensorial). Los SID pueden implicar hipersensibilidad (también conocida como defensa sensorial) o hipo sensibilidad. Un ejemplo de hipersensibilidad sería la incapacidad de tolerar el uso de ropa, ser tocado o estar en una habitación con iluminación normal. La hiposensibilidad puede ser aparente en la mayor tolerancia del niño al dolor o una necesidad constante de estimulación sensorial. El tratamiento para la Disfunción de Integración Sensorial generalmente se aborda con terapia ocupacional y / o terapia de integración sensorial.

Pica

La pica es un trastorno alimentario que implica comer cosas que no son alimentos. Los niños entre 18 y 24 meses de edad a menudo comen alimentos no comestibles, pero esto es típicamente una parte normal del desarrollo. Algunos niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo persisten más allá del marco de tiempo típico del desarrollo y continúan comiendo elementos tales como tierra, arcilla, tiza o partículas de pintura. Los niños que muestran signos de boca persistente de los dedos u objetos, incluidos los juguetes, deben someterse a pruebas de niveles elevados de plomo en la sangre, especialmente si existe un potencial conocido de exposición ambiental al plomo. Debe hablar con su médico sobre estas inquietudes para que él o ella puedan ayudarlo con el tratamiento. El médico de su hijo lo ayudará a

evaluar si su hijo necesita una intervención de comportamiento o si es algo que se puede manejar en el hogar. Visite la página Kits de herramientas de Autism Speaks para descargar kits de herramientas con información y recursos relacionados con pica para padres y profesionales en **autismspeaks.org/family-services/tool-kits.**

Salud mental

A menudo, un niño diagnosticado con TEA puede recibir un diagnóstico adicional, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). El TDAH y la ansiedad son bastante comunes y pueden ayudar a su hijo a dar grandes pasos cuando se le aborda adecuadamente. Estudios recientes sugieren que 1 de cada 5 niños en el espectro del autismo también tienen TDAH y el 30% tienen problemas de ansiedad como fobia social, ansiedad por separación, trastorno de pánico y fobias específicas. Los síntomas clásicos del TDAH incluyen problemas crónicos con falta de atención, impulsividad e hiperactividad. Sin embargo, estos o síntomas similares también pueden ser el resultado de autismo. Por esta razón, es importante que la evaluación sea realizada por alguien con experiencia en ambos trastornos. Un estudio reciente encontró que solo 1 de cada 10 ni ños con autismo y TDAH recibía medicamentos para aliviar los síntomas del TDAH.

Con respecto a la ansiedad, los niños con autismo expresan ansiedad o nerviosismo en muchas de las mismas formas que los niños de desarrollo típico. Comprensiblemente, muchas personas con TEA tienen problemas para comunicar cómo se sienten. Las manifestaciones externas pueden ser las mejores pistas. De hecho, algunos expertos sospechan que los síntomas externos de ansiedad, como la sudoración y la actuación, pueden ser especialmente importantes entre las personas con TEA. Esto puede incluir un corazón acelerado, tensiones musculares y dolores de estómago. Es importante que su hijo sea evaluado por un profesional que tenga experiencia tanto en autismo como en ansiedad para que él o ella puedan proporcionar las mejores opciones de tratamiento para su hijo.

Usted, la familia, y el Autismo

¿Cómo voy a lidiar con este diagnóstico?

Nunca estás preparado para un diagnóstico de autismo. Es probable que experimente una variedad de emociones. Es doloroso amar tanto, querer tanto y no obtenerlo del todo. Desea que su hijo mejore tanto que pueda sentir algunas de las etapas comúnmente asociadas con el duelo. Puede volver a vivir estos sentimientos de vez en cuando en el futuro.

Parte del avance es lidiar con tus propias necesidades y emociones en el camino.

Etapas asociadas con el duelo

Elisabeth Kübler-Ross, M.D., una psiquiatra suizo-americana, describió cinco etapas en el proceso de duelo. El dolor no progresa de una manera ordenada que sigue un camino predecible. Es normal avanzar y retroceder entre las cinco etapas, saltar una etapa o quedar atrapado en una. Sus cinco etapas se detallan a continuación.

Negación

Puede pasar por períodos de rechazo a creer lo que le está sucediendo a su hijo. Usted no elige conscientemente esta reacción; solo pasa. Durante este tiempo, es posible que no pueda escuchar los hechos ya que se relacionan con el diagnóstico de su hijo. No seas crítico contigo mismo por reaccionar de esta manera. La negación es una forma de enfrentarlo. Puede ser lo que te lleva a través de un período particularmente difícil. Sin embargo, debe saber que está en negación, para que no le haga perder la concentración en el tratamiento de su hijo. Intente no “disparar al mensajero”. Cuando alguien, un profesional, un terapeuta o un maestro le dice algo difícil de escuchar sobre su hijo, considere que están tratando de ayudarlo para que pueda abordar el problema. Es importante no alienar a las personas que pueden darle retroalimentación útil y ayudar a controlar el progreso de su hijo. Si está de acuerdo o no, trate de agradecerles la información. Si está molesto, intente considerar su información cuando haya tenido la oportunidad de calmarse.

"Me enojé cuando a un niño de la escuela de mi hijo le diagnosticaron leucemia, cuando nuestro hijo fue diagnosticado con autismo. Todos enviaron tarjetas y cocinaron cenas para ellos. Ellos no sabían que yo también necesitaba ese tipo de ayuda, cuando le hice saber a la gente que necesitaba ayuda, me respondieron."

Negociar

Esta etapa implica la esperanza de que el diagnóstico se pueda deshacer. La sensación de impotencia que puede experimentar puede crear la necesidad de recuperar el control de la situación. Muchos padres se harán preguntas como: ¿Qué pasaría si hubiéramos llevado a nuestro hijo al médico? ¿Y si fue causado por algo que hicimos? También puede cuestionar el diagnóstico o buscar otro médico con la esperanza de que él o ella puedan decirle algo diferente

Enfado

Con el tiempo, su negación puede dar paso a la ira. Aunque la ira es una parte natural del proceso, es posible que se dirija a los que están más cerca de usted: a su hijo, a su cónyuge, a su amigo o al mundo en general. También puede sentir resentimiento hacia los padres de niños típicos. Su ira puede manifestarse de diferentes maneras: criticando a la gente, reaccionando de forma exagerada a cosas pequeñas, incluso gritando y gritando. La ira es normal. Es una reacción saludable y esperada a los sentimientos de pérdida y estrés que acompañan a este diagnóstico. Expresar tu ira libera la tensión. Es un intento de decirles a las personas que le rodean que usted está dolido y está indignado de que este diagnóstico le haya sucedido a su hijo.

"Mi esposo tuvo más dificultades para aceptar el diagnóstico de nuestro hijo al principio. Cuando Max comenzó a progresar en su programa ABA, todo cambió para mejor. Por un tiempo, yo fui quien mantuvo todo junto para todos nosotros."

Aceptación

En última instancia, puede sentir una sensación de aceptación. Es útil distinguir entre aceptar que a su hijo se le ha diagnosticado autismo y a aceptar el autismo. Aceptar el diagnóstico simplemente significa que está listo para abogar por su hijo. El período posterior al diagnóstico de autismo puede ser muy difícil, incluso para las familias más armoniosas. Aunque es posible que el niño con autismo nunca experimente las emociones negativas asociadas con el diagnóstico, los padres, los hermanos y los miembros de la familia extensa pueden procesar el diagnóstico de diferentes maneras y a diferentes ritmos. Date tiempo para adaptarte. Sé paciente contigo mismo. Tomará algún tiempo comprender el trastorno de su hijo y el impacto que tiene en usted y su familia. Las emociones difíciles pueden resurgir de vez en cuando. Puede haber momentos en que se sienta impotente y enojado porque el autismo haya resultado en una vida que es muy diferente a la que había planeado. Pero también experimentará sentimientos de esperanza a medida que su hijo comience a progresar.

Cuidando al cuidador

Cambiar el curso de la vida de su hijo con autismo puede ser una experiencia muy gratificante. Estás haciendo una gran diferencia en su vida. Para que esto suceda, debes cuidarte. Tómese un momento para responder a estas preguntas: ¿De dónde viene su apoyo y fortaleza? ¿Cómo estás realmente? ¿Tienes que llorar? ¿Quejar? ¿Gritar? ¿Quieres ayuda pero no sabes a quién preguntar?

"Recuerde que si desea cuidar lo mejor posible a su hijo, primero debe cuidarse lo mejor posible."

Los padres a menudo no evalúan sus propias fuentes de fortaleza, habilidades de afrontamiento o actitudes emocionales. Puede estar tan ocupado satisfaciendo las necesidades de su hijo que no se permite tiempo para relajarse, llorar o simplemente pensar. Puede esperar hasta que esté tan agotado o estresado que apenas pueda continuar antes de considerar sus propias necesidades. Llegar a este punto no lo está ayudando a usted ni a su familia. Puede sentir

que su hijo lo necesita en este momento, más que nunca. Su lista de "cosas por hacer" puede ser lo que lo está impulsando hacia adelante en este momento. Puede sentirse completamente abrumado y no saber por dónde empezar. No hay una sola forma de enfrentarlo. Cada familia es única y lidia con situaciones estresantes de manera diferente. Hacer que su hijo inicie el tratamiento lo ayudará a sentirse mejor. Reconocer el impacto emocional del autismo y cuidarse durante este período estresante lo ayudará a prepararse para los desafíos futuros. El autismo es un trastorno generalizado y multifacético. No solo cambiará la forma en que miras a tu hijo, sino que también cambiará tu forma de ver el mundo. Mantener una comunicación abierta y honesta con su pareja y su familia, así como hablar de sus temores y preocupaciones lo ayudará a lidiar con los muchos cambios en su vida. Como algunos padres pueden decirte, puedes ser una mejor persona para ello. El amor y la esperanza que tienes por tu hijo probablemente sean más fuertes de lo que crees.

Estos son algunos consejos de padres que han experimentado lo que está pasando:

Ponerse en marcha.
Hacer que su hijo inicie el tratamiento lo ayudará. Hay muchos detalles que gestionará en un programa de tratamiento intensivo, especialmente si se basa en su hogar. Si sabe que su hijo participa en actividades significativas, será más capaz de concentrarse en seguir adelante. También puede liberar parte de su tiempo para que pueda educarse, defender a su hijo y cuidarse.

Pedir ayuda.
Pedir ayuda puede ser muy difícil, especialmente al principio. No dude en usar cualquier soporte que esté disponible para usted. Las personas que te rodean pueden querer ayudar, pero es posible que no sepan cómo hacerlo. ¿Hay alguien que pueda llevar a tus otros hijos a alguna parte por la tarde? ¿O cocinar la cena para su familia una noche para que pueda pasar el tiempo aprendiendo? ¿Puede alguien recoger algunas cosas en la tienda o hacer una carga de ropa? ¿O dejar que otras personas sepan que estás pasando por un momento difícil y podrías usar una mano?

Habla con alguien.
Todos necesitan a alguien con quien hablar. Deje que alguien sepa por lo que está pasando y cómo se siente. Alguien que solo escucha puede ser una gran fuente de fortaleza. Si no puede salir de la casa, use el teléfono para llamar a un amigo.

Considera unirte a un grupo de apoyo.
Puede ser útil escuchar o hablar con personas que han pasado o están pasando por una experiencia similar. Los grupos de apoyo pueden ser excelentes fuentes de información sobre qué servicios están disponibles en su área y quién los brinda. Puede que tenga que probar más de uno para encontrar un grupo que se sienta bien con usted. Tal vez descubra que no es un "tipo de persona de apoyo". Para muchos padres en su situación, los grupos de apoyo brindan una valiosa esperanza, consuelo y aliento.

También puede considerar asistir a un programa recreativo para niños con autismo. Esta puede ser una buena forma de conocer a otros padres como usted.

"En mi grupo de apoyo conocí a un grupo de mujeres que estaban haciendo malabares con las mismas cosas que yo. ¡Se sentía tan bien como para no sentirme como si fuera de otro planeta! "

Puede encontrar una lista de grupos de apoyo en Autism Speaks Resource Guide autismspeaks.org/resource-guide. Otra vía es a través de la SEPTA local (Asociación de padres y maestros de educación especial) en su distrito escolar o en línea a través de la página de Facebook de Autism Speaks en facebook.com/autismspeaks.

Intenta tomar un descanso.
Si puede, permítase tomarse un tiempo libre, incluso si solo son unos minutos para dar un paseo. Si es posible, salir a ver una película, ir de compras o visitar a un amigo puede marcar una gran diferencia. Si se siente culpable por tomar un descanso, trate de recordarse a sí mismo que este descanso lo ayudará a sentirse renovado por las cosas que debe hacer cuando regrese. Intenta descansar un poco Si está durmiendo regularmente, estará mejor preparado para tomar buenas decisiones, ser más paciente con su hijo y más capaz de enfrentar el estrés en su vida.

Considera llevar un diario.
Louise DeSalvo, en Writing as a Way of Healing, señala que los estudios han demostrado que: "La escritura que describe eventos traumáticos y nuestros pensamientos y sentimientos más profundos sobre ellos se relaciona con una mejor función inmunológica, una mejor salud emocional y física" y cambios conductuales positivos. Algunos padres han encontrado que un diario es una herramienta útil para hacer un seguimiento del progreso de sus hijos, lo que funciona y lo que no. Tenga en cuenta el tiempo que pasa en Internet. Internet será una de las herramientas más importantes que tendrá para aprender lo que necesita saber sobre el autismo y cómo ayudar a su hijo. Desafortunadamente, hay más información en la web de la que cualquiera de nosotros tiene tiempo de leer en la vida. También puede haber mucha desinformación.

Como padre, siempre recuerda confiar en tu instinto.
Hay muchos caminos por recorrer, opciones de tratamiento y opiniones. Usted conoce a su hijo mejor. Trabaje con el equipo de tratamiento de su hijo para encontrar lo que funciona mejor para su hijo y su familia.

En este momento, mientras intenta aprovechar al máximo cada minuto, controle el reloj y con frecuencia se haga estas preguntas importantes:

¿Es lo que estoy leyendo en este momento muy probable que sea relevante para mi hijo?

¿Es información nueva?

¿Es útil?

¿Es de una fuente confiable?

A veces, el tiempo que pasas en Internet será increíblemente valioso. Otras veces, puede ser mejor para usted y para su hijo si utiliza ese tiempo para cuidarse.

"Internet será una de las herramientas más importantes que tendrá para aprender lo que necesita saber sobre el autismo y cómo ayudar a su hijo."

Convertirse en resiliente en tiempos de adversidad

por el Dr. Peter Faustino, psicólogo escolar, delegado estatal de la Asociación Nacional de Psicólogos Escolares (NASP) y miembro del Comité de Servicios Familiares de Autism Speaks

La resiliencia o la forma de adaptarse adecuadamente a los desafíos o al estrés en su vida es un proceso, no un rasgo de carácter. La investigación ha revelado varios elementos clave para fomentar la resiliencia y al considerar lo siguiente, descubrirá que no solo está ayudando a su hijo, sino a usted y a toda su familia.

Conectividad: uno de los pilares más fuertes de la resiliencia es tener relaciones positivas o sentirse conectado con los demás. Si bien el diagnóstico de autismo puede ser extraordinario al principio, ya no es sinónimo de estar solo o tener pocos lugares para buscar ayuda. Este juego de herramientas es solo un ejemplo de las formas en que Autism Speaks puede brindar apoyo. Los capítulos regionales de AS en todo el país pueden abrir las puertas a otros padres, familias y comunidades que tienen experiencia en la navegación del diagnóstico de autismo. Cuando las relaciones con amigos, vecinos y familiares se basan en el apoyo y el cuidado mutuo y recíproco, pueden reforzar la resiliencia.

Competencia: cada vez que se presenta un desafío, las personas pueden sentir una pérdida de control sobre la situación y sus vidas. La competencia o, en esta etapa temprana, aprender sobre el autismo y luego tomar medidas sobre objetivos realistas, lo ayudará a obtener una sensación de control. Tener información confiable y sentirse más competente (no solo sobre el autismo sino en otros aspectos de tu vida) puede ser crítico para mantener una perspectiva optimista.

Cuidarse: Eventualmente, su viaje lo conducirá a un lugar donde puede equilibrar las emociones negativas con las positivas. Tener cuidado de evitar que un evento sea insoportable o inmutable en comparación con buscar oportunidades y considerar el evento en un contexto más amplio puede ser un factor importante para la resiliencia. Actitudes positivas tales como animarse a sí mismo a intentarlo, estar determinado a perseverar hasta que se logre el éxito, aplicar un enfoque de resolución de problemas a situaciones difíciles y fomentar sentimientos de determinación o agallas, son fundamentales. El cuidado también se refiere a que los padres atiendan a su propia mente y cuerpo, hagan ejercicio regularmente y presten atención a las necesidades y sentimientos básicos.

La resiliencia es el resultado de que las personas puedan interactuar con sus entornos y los procesos que promueven el bienestar o los protegen contra la influencia abrumadora de los factores de riesgo. En muchos casos, la adversidad puede actuar como una plataforma para el crecimiento y el éxito, no solo en nuestros niños sino también en nosotros mismos.

"¿Tu hijo está en el espectro?"

En sus propias palabras, Alysia K. Butler, quien tiene un hijo recientemente diagnosticado, describe su experiencia como parte de la comunidad de autismo

La pregunta fue un poco discordante para mí. Mi hijo y yo acabábamos de ingresar a una clase de gimnasia para niños con autismo. Recibimos su diagnóstico solo tres semanas antes y no habíamos compartido nuestras noticias con nadie, excepto con amigos cercanos y familiares. Era la primera vez que habíamos estado en cualquier lugar que fuera solo para niños como el mío y no estaba realmente preparado para hablar con un completo extraño al respecto.

"Sí", respondí, tratando de mantener la conversación corta.

"Hola y bienvenido! Ese es mi hijo y mi nombre es Sandy. ¿Cuántos años tiene tu hijo? ¿Vives en la ciudad? ¿Cuánto tiempo hace que sabe que su hijo estaba en el espectro? ¿Cuál fue su diagnóstico? Realmente no quería responderle. Ni siquiera estaba seguro de pertenecer a esta clase, y todo lo que quería hacer era prestar atención a mi hijo para ver cómo respondía a la clase. Vi a los otros niños cuando entraron, seis niños y una niña, y mi primer instinto fue que estábamos en el lugar equivocado. Un niño lloraba, otro daba vueltas y otro corría en diferentes direcciones. Mi hijo no es así, pensé. Esto no somos nosotros.

Y luego miré a mi Henry. Lo observé aferrarse fuertemente a la mano de su ayudante uno-a-uno mientras caminaban sobre una barra de equilibrio baja, pero él no la miraría a los ojos cuando ella hablara con él. Lo vi intentar huir para saltar a la comodidad de los bloques de espuma sensorial y concentrarse tanto en ese hoyo de espuma que no podía pasar a ninguna otra cosa. Lo escuché balbucear mientras él se balanceaba hacia adelante y hacia atrás en los anillos y vio el terror en su rostro cuando el nivel de ruido se elevó demasiado. Las lágrimas brotaron en mis ojos. Nosotros pertenecíamos aquí.

Este era el lugar correcto para él. Habíamos encontrado un lugar seguro para él para ejercitar y desarrollar sus músculos en un entorno que comprendía sus necesidades especiales. Durante mucho tiempo habíamos evitado las clases de gimnasia "regulares", las clases de música y los grupos de juego debido a su comportamiento. Nadie aquí me estaba dando miradas de desaprobación habituales cuando salimos a lugares y Henry comienza a actuar mal. Tomé una respiración profunda y volteé hacia la madre.

"¡Hola! Mi hijo Henry fue diagnosticado con PDD-NOS hace unas semanas. Vivimos en la ciudad. De hecho, he visto a tu hijo en el preescolar al que asiste mi hijo. ¿Cuánto tiempo ha asistido su hijo a las clases aquí? Me tomó todo lo que tenía para tener esa conversación, pero fue un alivio. Esta otra madre se estaba acercando para hacer una conexión, para encontrar a otra persona que lucha a diario como lo hace, algo que yo mismo había estado desesperado por hacer durante semanas y meses. Inmediatamente me dieron la bienvenida a una comunidad de personas que "lo entendieron". Nadie se sorprendió cuando Henry se enterró bajo los bloques de espuma al final de la clase para no tener que irse. Obtuve miradas de comprensión reconfortantes por parte de todos los padres y maestros cuando tuvo una gran crisis al dejar el gimnasio y con los pulgares arriba de todos cuando finalmente nos pusimos los zapatos y salimos por la puerta. Estas fueron madres y padres que compartieron mis dificultades diarias de salir de la casa.

Finalmente, estábamos en un lugar que parecía que pertenecíamos.

"¿Te veremos la próxima semana?", Preguntó la madre.

"Absolutamente", respondí.

¿Qué deberíamos saber sobre nuestros futuros niños?

Como se analiza a continuación, los factores de riesgo genéticos contribuyen al autismo. Si está esperando otro hijo o tiene planes de ampliar su familia en el futuro, puede estar preocupado por el desarrollo de hermanos menores de su hijo que puedan presentar autismo. Los estudios demuestran que si tiene un niño diagnosticado con un trastorno del espectro autista, el riesgo de que el próximo niño que también reciba un diagnóstico de TEA se encuentre entre el 10 y el 20 por ciento. El riesgo de TEA es mayor para los niños que para las niñas, y más alto para los hermanos bebés que tienen más de un hermano mayor con TEA. Sin embargo, las estadísticas están cambiando y hay varios estudios de investigación en curso que están estudiando la tasa de recurrencia o la probabilidad de que se diagnostique autismo en un segundo o tercer hijo. Para conocer los resultados más recientes y la investigación actualizada sobre la tasa de recurrencia y la susceptibilidad del autismo en hermanos, visite www.earlistudy.org.
El estudio EARLI es un esfuerzo nacional para investigar las contribuciones genéticas y ambientales al autismo en un grupo de alto riesgo, es decir, hermanos menores de niños que han recibido un diagnóstico.

La evidencia más reciente ha sugerido que se pueden ver signos tempranos de autismo en algunos niños de tan solo 8-10 meses de edad. Por ejemplo, los bebés que más tarde desarrollan autismo pueden ser más pasivos, más difíciles de calmar o pueden dejar de orientar cuando se les llama. Algunos de estos signos tempranos pueden ser notados por los padres, otros solo pueden ser observados con la ayuda de un médico capacitado. Estos signos se vuelven más pronunciados de 18 a 24 meses.

A través de un trabajo en conjunto entre Autism Speaks y el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, la investigación sobre los primeros signos y síntomas del autismo se ha acelerado. Llamado Consorcio de Investigación de Hermanos de Alto Riesgo, el objetivo es mejorar las vidas de las personas afectadas con TEA haciendo descubrimientos que ayudarán a los investigadores a desarrollar nuevas formas de tratar o incluso prevenir algunos síntomas debilitantes interviniendo a una edad temprana.

El ritmo de esta investigación ha crecido exponencialmente en la última década, respaldado por la formación del consorcio, que ha permitido a investigadores de todo el mundo conocer y compartir sus ideas, métodos y datos. Los miembros del consorcio llevan a cabo sus propios estudios enfocándose principalmente en hermanos menores de niños con TEA u otros bebés de alto riesgo. Cada miembro cuenta con el respaldo de fondos públicos, privados o fundacionales. El grupo colabora en estudios y publicaciones, agrupando datos y conocimientos colectivos para mejorar nuestra capacidad de contribuir a esta importante área de investigación y brindar ayuda a las familias.

En 2007, un grupo de investigadores dentro del BSRC, junto con psicólogos de los EE. UU., Formaron la Red de Tratamiento para Niños Pequeños de Autism Speaks (TTN). El objetivo de la red es determinar si la intervención entre las edades de 18 a 24 meses de edad afecta el resultado del desarrollo a una edad en la que el autismo puede diagnosticarse de manera más confiable. En la actualidad, la red involucra a más de 60 investigadores de todo el mundo que estudian la efectividad de la intervención temprana y la utilidad de los enfoques mediados por los padres. Han comenzado a cambiar su enfoque a la implementación en entornos comunitarios, para que más personas puedan beneficiarse de ellos.

Si está interesado en participar en un proyecto de investigación que estudia los primeros signos de autismo, visite o encuentre un proyecto de investigación en su área en autismspeaks.org/science/participate-in-research.

Estos estudios proporcionan observación intensa, documentación y comentarios de expertos en el campo sobre el desarrollo de su hijo con autismo y cualquier otro niño en riesgo de autismo.

Si está interesado en otros programas de intervención que no forman parte de estos estudios, visite la Guía de recursos de servicios para la familia en el sitio web Autism Speaks para ayudar a encontrar un programa de intervención temprana en su área. autismspeaks.org/resource-guide.

¿Cómo afectará esto a nuestra familia?

A pesar de que es su hijo quien tiene el diagnóstico, es importante reconocer que el autismo afecta a toda la familia. Esta sección de su conjunto de herramientas puede ayudarlo a anticipar algunas de las emociones que usted y otras personas en su familia experimentarán.

El siguiente artículo, adaptado de Does My Child Have Autism? por Wendy L. Stone, Ph.D., proporciona información útil para hablar con sus padres y familiares cercanos sobre el diagnóstico.

La Noticia del Momento

A veces, contarles a tus padres sobre el diagnóstico de tu hijo puede ser extremadamente difícil, especialmente si tus emociones son tan altas.

Es difícil saber qué esperar; He visto que las reacciones de los padres ante estas noticias pueden variar drásticamente. Una joven madre me dijo: “Mi suegra nos dijo que no debemos llevar a mi hijo a las reuniones familiares hasta que crezca”. Es desgarrador escucharla decir que preferiría no vernos a ninguno por años en lugar de tratar de entender a su propio nieto. “Pero también me dijeron:” Nos conmovió mucho la forma en que nuestra familia reaccionó al diagnóstico de mi hijo. Todos preguntaron qué podían hacer para ayudar y nos mostraron tanto apoyo. Sé que sus abuelos leyeron libros y artículos sobre el desorden para que pudieran entenderlo mejor. Mi madre incluso renunció a su trabajo para ayudarme en este momento tan difícil. Sí, las reacciones varían ampliamente. Pero sea cual sea la reacción que reciba, será muy importante educar a sus padres sobre la naturaleza del autismo después de haberles dicho sobre el diagnóstico. Para comenzar su discusión, puede hablar sobre comportamientos específicos. Por ejemplo: “¿Conoces esos comportamientos de los que hemos estado confundidos durante tanto tiempo? Bueno, ahora tenemos un nombre para ellos y una explicación de por qué ocurren. Howie no actúa de la manera en que lo hace porque está echado a perder o porque es tímido o porque no nos quiere; actúa de esa manera porque tiene autismo. El autismo explica por qué no habla o usa gestos y por qué no parece entender lo que decimos. Explica por qué no está tan interesado en interactuar con nosotros como lo han sido los otros niños en la familia y por qué juega con cucharas y botellas en lugar de juguetes. Sé que esta es una noticia inquietante para todos nosotros. Pero la buena noticia es que el trastorno se diagnosticó temprano y hay muchas cosas que podemos hacer para ayudarlo. Él comenzará algunas terapias pronto y aprenderé sobre cosas que puedo hacer para ayudarlo en casa. Sé que necesitarás algo de tiempo para pensar en todo esto. Pero si tiene alguna pregunta al comenzar su terapia, me complacerá hacer todo lo posible para responderla. “Sé que todos esperamos el mejor resultado posible.” Después de la conversación inicial sobre este diagnóstico, continúe manteniendo a sus otros hijos y a su familia extendida en el circuito de información.

El autismo no afecta solo a un niño. Afecta a toda la familia.

Compartiendo su lucha con familiares y amigos

El siguiente artículo de Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik, del libro Superando el Autismo, ofrece sugerencias sobre cómo contarles a las personas y explica por qué, para algunas personas, puede hacer la vida más fácil para usted y sus amigos.

Deberías, ya sabes. Dile a la gente. No tiene que acercarse a extraños en la calle ni nada por el estilo, sino confiar en las personas que lo aman. Eso fue una cosa que hicimos bien: les dijimos a nuestras familias y nuestros amigos de inmediato. Primero los llamamos, y luego copiamos un buen artículo exhaustivo que alguien escribió sobre el autismo y lo anotamos con detalles sobre Andrew, y lo enviamos por correo a todos los que conocíamos. (Por cierto, podría hacer las mismas cosas con las secciones de este libro.) Ninguno de nuestros buenos amigos se alejó de nosotros porque nuestro hijo tenía autismo. Todo lo contrario: nuestros amigos y familiares se reunieron a nuestro alrededor de maneras asombrosas y han seguido animando el progreso de Andrew año tras año. Honestamente, decirle a las personas por lo que estábamos pasando solo nos hizo la vida más fácil. Antes de eso, nos preocupaba que el comportamiento aberrante de Andrew fuera desagradable. Pero una vez que tuvo un diagnóstico formal, todos nos aislaron mucho y, en lugar de preguntarnos qué demonios nos pasaba como padres, la mayoría de la gente que conocíamos admitió un nuevo respeto por nosotros por tratar con tantas cosas. Los verdaderos amigos no te quieren más por tener éxito o menos por tener problemas. En todo caso, funciona de la manera opuesta: todos estamos tan ocupados que a veces nos olvidamos de estar en contacto con amigos cuando todo está bien para ellos, pero nos apuramos cuando nos necesitan. Ahora es el momento de aprovechar eso. Hable de las orejas de sus amigos, quejarse, perra y gemir a ellos. Está lidiando con un desafío enorme, aproveche cada ventaja adicional que tiene para ofrecer.

Algunas familias han descargado este Kit de 100 días de Autism Speaks y lo han enviado a sus familiares y amigos cercanos para brindarles más información sobre el autismo y lo que puede estar pasando con sus familias. El kit se puede descargar a autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit.

Quince consejos para tu familia

Como resultado de su trabajo con muchas familias que tratan tan bien los desafíos del autismo, la terapeuta familiar Kathryn Smerling, Ph.D., ofrece cinco consejos para los padres, cinco para los hermanos y cinco para los miembros de la familia extendida:

5 consejos para padres

1. Aprenda a ser el mejor defensor que puede ser para su hijo. Ser informado. Aproveche todos los servicios que están disponibles para usted en su comunidad. Conocerás a profesionales y proveedores que pueden educarte y ayudarte. Reunirás gran fortaleza de la gente que conoces.

2. No alejes tus sentimientos. Hable de ellos. Puede sentirse ambivalente y enojado. Esas son emociones esperables. Está bien sentir emociones conflictivas.

3. Intente dirigir su enojo hacia el desorden y no hacia sus seres queridos. Cuando se encuentre discutiendo con su cónyuge sobre un tema relacionado con el autismo, intente recordar que este tema es doloroso para ambos; y tenga cuidado de no enojarse el uno con el otro cuando realmente es el autismo lo que lo hace enojarse tanto. Intenta tener una apariencia de vida adulta. Tenga cuidado de no permitir que el autismo consuma todas las horas de su vida. Pase tiempo de calidad con sus hijos en desarrollo y con su cónyuge, y evite hablar constantemente de autismo. Todos en su familia necesitan apoyo y ser felices a pesar de las circunstancias.

4. Aprecie las pequeñas victorias que su hijo puede lograr. Ama a tu hijo y enorgullécete de cada pequeño logro. Concéntrese en lo que pueden hacer en lugar de hacer comparaciones con un niño en desarrollo típico. Ámelos por quiénes son en lugar de lo que deberían ser.

5. Involucrarse con la comunidad de autismo. No subestimes el poder de la "comunidad". Puede ser el capitán de su equipo, pero no puede hacer todo usted mismo. Haz amigos con otros padres que tienen niños con autismo. Al conocer a otros padres, contará con el apoyo de familias que entienden sus desafíos cotidianos. Involucrarse con la defensa del autismo es vital y productivo. Harás algo por ti mismo y por tu hijo siendo proactivo.

"Aprender más acerca de las necesidades y capacidades únicas de mi hijo junto con buscar ayuda me ha permitido a mi esposo y a mí ser mejores padres para nuestro hijo y mejores compañeros para el otro en este viaje."

5 consejos para hermanos y hermanas

1. ¡Recuerda que no estás solo! Cada familia se enfrenta a los desafíos de la vida ... y sí, el autismo es un desafío ... pero, si observas detenidamente, casi todos tienen algo difícil que enfrentar en sus familias.

2. Siéntete orgulloso de tu hermano o hermana. Aprenda a hablar sobre el autismo y sea abierto y cómodo describiendo el trastorno a los demás. Si te sientes cómodo con el tema...también se sentirán cómodos. Si te avergüenzas tu hermano o hermana, tus amigos sentirán esto y les resultará incómodo. Si hablas abiertamente con tus amigos sobre el autismo, se sentirán cómodos. Pero, como todos los demás, a veces amarás a tu hermano o hermana y a veces puede que no te gusten. Está bien sentir tus sentimientos. Y a menudo es más fácil cuando tienes un consejero profesional que te ayuda a entenderlos: ¡alguien especial que está aquí solo para ti! ¡Ame a su hermano o hermana como él o ella es!

3. Aunque está bien estar triste de que tengas un hermano o hermana afectado por autismo, no ayuda estar molesto y enojado por períodos prolongados. Tu enojo no cambia la situación; solo te hace infeliz. Recuerda que tu mamá y papá también pueden tener esos sentimientos.

4. Pase tiempo con sus padres solo. Hacer cosas juntos como una familia con y sin su hermano o hermana fortalece su vínculo familiar. Está bien que quieras tiempo a solas. Tener un familiar con autismo a menudo puede consumir mucho tiempo y llamar la atención. También debes sentirte importante. Recuerda, incluso si tu hermano o hermana no tuvieran autismo, igual necesitarías estar solo con mamá y papá.

"Al principio me sentí perdido y confundido acerca de mi hermano, pero ahora que mis padres me han ayudado a explicarme las cosas, puedo ser una mejor hermana mayor y ayudar a mi hermano cuando lo necesita."

5. Encuentra una actividad que puedas hacer con tu hermano o hermana. Le resultará gratificante conectarse con su hermano o hermana, incluso si se trata de armar un rompecabezas simple. No importa lo deteriorado que pueda estar, hacer algo juntos crea una cercanía. Su hermano o hermana esperará estas actividades compartidas y lo saludará con una sonrisa especial.

5 consejos para abuelos y familiares extendidos

1. Los miembros de la familia tienen mucho que ofrecer. Cada miembro de la familia puede ofrecer lo que han aprendido a hacer mejor a lo largo del tiempo. Pregunte cómo puede ayudar a su familia. Sus esfuerzos serán apreciados si significa cuidar al niño para que los padres puedan salir a cenar o recaudar dinero para la escuela especial que ayuda al hijo de su familia. Organice un almuerzo, un juego de teatro, un carnaval o un juego de cartas. Se calentará el corazón de su familia para saber que usted está trabajando para crear apoyo y cercanía.

2. Busque su propio apoyo. Si se encuentra teniendo dificultades para aceptar y tratar el hecho de que su ser querido tiene autismo, busque su propio apoyo. Es posible que su familia no pueda brindarle ese tipo de apoyo, por lo tanto, debe ser considerado y buscar en otro lado. De esta manera, puedes ser más fuerte para ellos, ayudándote con los muchos desafíos que enfrentan. Sea abierto y honesto sobre el desorden. Cuanto más hable del asunto, mejor se sentirá. Tus amigos y familiares pueden convertirse en tu sistema de apoyo ... pero solo si compartes tus pensamientos con ellos. Puede ser difícil hablar al principio, pero a medida que pasa el tiempo, será más fácil. Al final, su experiencia con el autismo terminará por enseñarle a usted y a su familia lecciones de vida profunda.

3. Deje a un lado el juicio. Considere los sentimientos de su familia y sea solidario. Respete las decisiones que toman para su hijo con autismo. Trabajan arduamente para explorar e investigar todas las opciones y, por lo general, llegan a conclusiones bien pensadas. Trata de no comparar a los niños. (Esto también se aplica a los niños co desarrollo típico). Los niños con autismo pueden criarse para lograr lo mejor de sí mismos.

4. Aprende más sobre el autismo. Afecta a personas de todos los niveles sociales y económicos. Hay investigaciones prometedoras, con muchas posibilidades para el futuro. Comparta ese sentido de esper

anza con su familia, mientras se educa sobre las mejores formas de ayudar a controlar este trastorno.

5. Diseñe un tiempo especial para cada niño. Puede disfrutar de momentos especiales con miembros de la familia en desarrollo y el miembro de la familia con autismo. Sí, pueden ser diferentes, pero todos los niños esperan pasar tiempo contigo. Los niños con autismo prosperan en las rutinas, así que busque una cosa que pueda hacer en conjunto que sea estructurada, incluso si es simplemente ir a un parque por 15 minutos. Si vas al mismo parque todas las semanas, es probable que con el tiempo la actividad sea cada vez más fácil ... solo requiere tiempo y paciencia. Si está teniendo dificultades para determinar qué puede hacer, pregúntele a su familia. Ellos apreciarán sinceramente el esfuerzo que están haciendo.

También hay kits de herramientas especializadas para personas específicas en su vida. Para accede a ellos visita:
autismspeaks.org/family-services/tool-kits/family-support-tool-kits.

"Hablar con otros abuelos me ayudó a sentirme parte de una comunidad más grande y aprender más sobre mi nieta. Ahora puedo ayudar a mi familia lo mejor que puedo y pasar tiempo de calidad con cada uno de mis nietos."

Hitos del desarrollo: comprensión del comportamiento de su hijo

Cuando un niño es diagnosticado con ASD, puede ser difícil determinar qué síntomas son el resultado del autismo y cuáles son típicos para el desarrollo. La siguiente información de Ashley Murray, Psy.M., Emily Schreiber, M.A. y Rebekah Ridgeway, Psy.D. puede ayudar a los padres a navegar estos comportamientos.

Algunos padres expresan dificultad para comprender si el comportamiento de sus hijos es apropiado para el desarrollo o está relacionado con su diagnóstico de un trastorno del espectro autista. Esto puede conducir a una mayor frustració e incertidumbre de cómo responder a comportamientos específicos. Con base en el nivel de desarrollo de un niño, los padres pueden evaluar mejor si el comportamiento de su hijo es apropiado para el desarrollo o si merece mayor discusión con su pediatra. Por ejemplo, puede ser útil que los padres sepan que es adecuado desde el punto de vista del desarrollo para los niños de dos años comenzar a evaluar los límites de sus padres y tener rabietas (por ejemplo, caerse al suelo, llorar, golpear los puños). Sin embargo, este comportamiento no se considera apropiado para el desarrollo si su hijo está en sus años de escuela intermedia. Además, en términos de interacción social, se considera que su desarrollo es apropiado para que un niño de un año disfrute jugando solo con los juguetes. Sin embargo, para la edad preescolar, los niños deberían involucrarse en juegos cooperativos con otros.

A menudo, los padres de niños con trastornos del espectro autista tienen la mayor dificultad para determinar si el desarrollo social y emocional de su hijo es apropiado para su edad o si los comportamientos del niño están relacionados con el diagnóstico. Para ayudar a hacer esta distinción, puede ser útil comprender los hitos del desarrollo de estas dos áreas. La siguiente tabla presenta los hitos del desarrollo social y emocional y está separada por la edad del niño. Tener recursos para identificar los hitos del desarrollo puede ayudar a los padres a evaluar el comportamiento de sus hijos y determinar si deben buscar apoyo adicional para sus inquietudes.

Si su hijo demuestra un comportamiento que usted considera que no es apropiado para el desarrollo, siempre es importante analizarlo con su pediatra y otros miembros del equipo de tratamiento. Su equipo puede hacer sugerencias sobre la mejor manera de abordar estas inquietudes y hacer referencias según sea necesario para evaluaciones adicionales. Además, si tiene inquietudes con respecto a otras áreas del desarrollo de su hijo, su equipo de tratamiento puede proporcionarle los hitos esperados en todas las áreas de desarrollo.

Nacimiento a 6 meses

- *Muestra emoción agitando brazos, pateand moviendo*
- *Teme ruidos fuertes o inesperados, objetos extraños, movimientos repentinos y dolor*
- *Imita sonrisas, movimientos de otros*
- *Disfruta de las interacciones (por ejemplo, sonrisas, cosquillas, ser sostenido) con otros*
- *Se ríe en voz alta y sonríe socialmente*
- *Juega a esconderse y aparecer*
- *Puede disfrutar de mirarse en el espejo*
- *Responde a las emociones de otras personas*

6 meses a 1 año

- *Se siente infeliz cuando el cuidador principa se va*
- *Se retira de extraños*
- *Disfruta de ser abrazado y abrazado*
- *Comienza a imitar comportamientos de otros*
- *Puede empujar, jalar o golpear a otros niños*
- *IEs capaz de distinguir personas familiares de extraños*
- *Cuando pierde un juguete, puede mostrar una reacción*

1 año a 2 años

- *Busca la atención de su cuidador principal o de un adulto con el que se sienta cómodo*
- *Comienza a desarrollar un nivel de confianza en los demás*
- *Tiene rabietas*
- *Por lo general está de buen humor, pero puede enojarse cuando otros interfieren con sus actividades.*
- *Puede frustrarse debido a que no puede verbalizar completamente sus pensamientos y deseos.*
- *Puede ser posesivo con los juguetes y isfrutar jugando solo*
- *Disfruta interactuando con adultos conocidos*

2 años a 3 años

- *Comienza a desarrollar un sentido de independencia*
- *Disfruta el elogio*
- *Comprueba los límites paternos y tiene un mayor nivel de emoción (p. Ej., Risas, berrinches, llanto)*
- *Teme a ruidos fuertes, movimientos rápidos, animales grandes y separación del cuidador*
- *Intenta "ayudar" a los adultos con acciones (por ejemplo, lavar los platos, pasar la aspiradora, golpear con un martillo)*
- *Juega con objetos en juego simbólico (por ejemplo, jugando a la casa, usando*

  herramientas de juguete para "hacer reparaciones")

3 años a 4 años

- *Comienza a desarrollar más independencia y autosuficiencia*
- *Puede temer a extraños, animales y la oscuridad*
- *Tiene un deseo de complacer a los adultos*
- *Muestra una amplia gama de emociones*
- *Puede enojarse con cambios importantes en la rutina*
- *Comienza a disfrutar jugando en grupos*
- *Se vuelve más interesado en los demás*
- *Con indicaciones, comienza a compartir y tomar turnos*
- *Puede pretender representar escenas de películas o comenzar juegos dramáticos (por ejemplo, pretendiendo ser animales)*

REFERENCES

División de Defectos de Nacimiento, Centro Nacional de Defectos de Nacimiento y Discapacidades del Desarrollo y Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2014). Aprende los signos. Actúa temprano. Lista de verificación de hitos. Hitos del desarrollo. Recuperado el 16 de abril de 2014 de www.cdc.gov/ncbddd/actearly/milestones/index.html

Feldman, R. S. (2012). Desarrollo del niño (6ª ed.). Boston, MA: Universidad de Massachusetts Amherst.

Public Broadcasting Service (n.d.). Desarrollo Social y Emocional. El niño entero. Recuperado el 16 de abril de 2014 de www.pbs.org/wholechild/abc/social.html

Departamento de Servicios Sociales y de Salud del Estado de Washington (n.d.). La Guía de Desarrollo Infantil. Usando la Guía de desarrollo infantil. Recuperado el 16 de abril de 2014 de www.dshs.wa.gov/ca/fosterparents/training/chidev/cd06.htm

Obteniendo Servicios

¿Cómo obtengo la ayuda que necesita mi hijo?

El camino por delante tendrá muchos baches. Habrá momentos en que su progreso se estancará o tomará un giro inesperado. Cuando lo haga, trate de recordarse a sí mismo que estos son badenes de velocidad, no obstáculos. Tómalos uno a la vez. Es importante que comiences ahora. Hay una variedad de servicios disponibles para tratar y educar a su hijo. El artículo siguiente, de Does My Child Have Autism? por Wendy L. Stone, PhD, con Theresa Foy DiGeromino, MEd, explica por qué:

La intervención temprana mejorará el resultado para su hijo.

No hay debate ni duda: la intervención temprana es la mejor esperanza para su futuro. La atención temprana para mejorar los síntomas del comportamiento central del autismo le dará a su hijo y al resto de la familia varios beneficios importantes que no obtendrá si sigue el método de esperar y ver hasta que su hijo ingrese a la escuela a los cuatro o cinco años. . Un buen programa de intervención temprana tiene al menos cuatro beneficios:

1. *Proporcionará a su hijo instrucciones que se basarán en sus puntos fuertes para enseñar nuevas habilidades, mejorar comportamientos y remediar áreas de debilidad.*

2. *Le proporcionará información que lo ayudará a comprender mejor el comportamiento y las necesidades de su hijo.*

3. *Ofrecerá recursos, apoyo y capacitación que le permitirán trabajar y jugar con su hijo de manera más efectiva.*

4. *Mejorará el resultado para su hijo.*

Por estas razones, se debe implementar un programa de intervención para su hijo tan pronto como sea posible después de recibir el diagnóstico. Sin embargo, como probablemente ya sepa, puede ser muy difícil enseñar a niños pequeños con autismo. Tienen un perfil único de fortalezas y necesidades y requieren servicios de intervención y enfoques de enseñanza que sean sensibles a estas necesidades. Es por eso que las estrategias que funcionaron para enseñar a sus otros hijos a permanecer sentados a la mesa, jugar apropiadamente con un juguete o decir palabras simplemente no funcionan tan bien para su hijo con autismo. De la misma manera, es menos probable que los programas de intervención que son genéricos, en lugar de especializados en autismo, sean efectivos para su hijo. Es por eso que al comenzar su exploración de la intervención temprana, debe tener en cuenta que no todas las intervenciones son iguales.

Acceder a los servicios: los derechos de su hijo para la educación pública

Todos los niños tienen derecho a una educación gratuita y apropiada. La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), promulgada en 1975, exige una educación pública para todos los niños elegibles y hace que las escuelas sean responsables de proporcionar los apoyos y servicios que permitirán que esto suceda. IDEA fue revisado más recientemente en 2004 (y, de hecho, cambió el nombre a la Ley de Mejoramiento de la Educación para Individuos con Discapacidades, pero la mayoría de las personas todavía se refieren a ella como IDEA). La ley exige que el estado brinde a un niño elegible una educación pública apropiada y gratuita que satisfaga sus necesidades individuales únicas.

IDEA la ley de Asistencia a la Discapacidad en EUA específica que los niños con diversas discapacidades, incluido el autismo, tienen derecho a servicios de intervención temprana y educación especial. Además, la legislación de IDEA ha establecido un enfoque de equipo importante y un rol para los padres como socios iguales en la planificación de un niño individual y promueve una educación en el ambiente menos restrictivo. Usted, como padre, tiene derecho a ser tratado como un socio en igualdad de condiciones con el distrito escolar al decidir sobre un plan de educación para su hijo y sus necesidades individuales. Esto le permite ser un poderoso defensor de su hijo. También significa que debe ser un participante informado y activo en la planificación y el control del programa único y los derechos legales de su hijo.

Además de las estipulaciones de IDEA, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (ADA asociación de asistencia a la Discapacidad) establece, como un derecho civil, protecciones y disposiciones para el acceso igualitario a la educación para cualquier persona con una discapacidad. La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 es otra ley de derechos civiles que prohíbe la discriminación por discapacidad en programas y actividades, públicos y privados, que reciben asistencia financiera federal. Generalmente, las personas protegidas por estas leyes incluyen a cualquier persona con un impedimento físico o mental que limite sustancialmente una o más actividades de la vida.

Abogar por la educación de su hijo es un papel muy importante y, a veces puede parecer abrumador y confuso. Dos libros que pueden ser útiles son

Wrightslaw: de las emociones a la abogacía - La guía de supervivencia de educación especial
por Pam Wright y Pete Wright

Cómo comprometerse con su distrito escolar sin comprometer a su hijo
por Gary Mayerson

También encontrará libros y sitios web adicionales al final de este kit que serán útiles en este proceso.

Qué es una “Educación Pública Gratuita y Apropiada” (FAPE)?

Como se describió anteriormente, IDEA proporciona una “educación gratuita y apropiada” para todos los niños con discapacidades. Cada palabra en esta frase es importante, pero “apropiada” es la que se relaciona específicamente con su hijo con necesidades especiales. Su hijo tiene derecho a una educación que se adapta a sus necesidades especiales y una ubicación que le permitirá progresar en la educación.

Aunque es posible que usted y los maestros o terapeutas de su hijo deseen brindarle a su hijo los mejores y óptimos programas y servicios, el distrito escolar simplemente debe proporcionar una educación adecuada. Uno de los desafíos aquí es trabajar con el distrito escolar para determinar qué es lo apropiado y, por lo tanto, qué se proporcionará a su hijo. Este es un proceso de colaboración y puede requerir una negociación considerable para asegurar los servicios apropiados de la escuela.

¿Qué es el “ambiente menos restrictivo” (LRE)?

Como se especifica en IDEA, su hijo tiene derecho a experimentar el “ambiente menos restrictivo” en las escuelas. Esto significa que su hijo debe ser ubicado en el entorno en el que tiene la mayor oportunidad posible de interactuar con niños que no tienen una discapacidad y participar en el plan de estudios de educación general. El niño debe ser educado en la escuela a la que asistirá si no está discapacitado, en la medida de lo posible y con las ayudas y los servicios necesarios para que esto sea posible. Esto no significa que todos los estudiantes deben estar en un aula de educación general, pero el objetivo es ubicar al alumno en un entorno de aprendizaje lo más natural posible dentro de su comunidad de origen. Esta decisión es tomada por los miembros del equipo del IEP, con consideración de la miríada de problemas relacionados con el ambiente apropiado y los apoyos para el estudiante. Las ubicaciones y el LRE para un estudiante en particular pueden cambiar con el tiempo.

La participación de niños con discapacidades en el entorno de educación general a menudo se denomina “integración”. La inclusión no significa que un niño con necesidades especiales deba ubicarse en un entorno de educación general como un alumno típico; se debe proporcionar una variedad de apoyos de educación especial para crear un ambiente exitoso y una experiencia positiva para todos los involucrados. La planificación cuidadosa y la capacitación son esenciales para proporcionar modificaciones o adaptaciones y para ubicar con éxito a un niño con una discapacidad en el entorno menos restrictivo. Estos apoyos pueden incluir proporcionar un aula especialmente capacitada o para-profesional uno a uno, alterar los entornos o expectativas de las pruebas, adaptar el plan de estudios, proporcionar apoyos visuales o equipos adaptativos, etc. El departamento de educación especial debe proporcionar capacitación, estrategias y apoyo para el personal de educación general. y otros en la comunidad escolar general que pueden interactuar con estudiantes con necesidades especiales. Es importante señalar que las filosofías sobre la inclusión varían considerablemente entre los distritos escolares, el personal y los padres de estudiantes con y sin necesidades especiales.

IDEA proporciona un enfoque de equipo para la planificación, de modo que se puedan tener en cuenta los objetivos de todos los miembros del equipo y se puedan establecer los apoyos necesarios para maximizar la inclusión. No todos los padres sentirán que un entorno g eneral mejorará el crecimiento y el desarrollo de su estudiante con necesidades especiales y se deben hacer concesiones para adaptarse a varias perspectivas. Además, no todos los estudiantes estarán listos para la inclusión completa todo el tiempo. La ansiedad y los problemas sensoriales relacionados con la inclusión pueden significar que los esfuerzos deben comenzar con pequeños pasos que pueden generar éxito continuo y aumentar la participación dentro del cuerpo estudiantil local y la comunidad.

Servicios de intervención temprana (IT): para niños menores de tres años

IDEA proporciona a los estados subvenciones federales para instituir programas de intervención temprana. Cualquier niño menor de tres años que tenga un retraso en el desarrollo o una condición física o mental que pueda resultar en un retraso en el desarrollo es elegible para recibir servicios de intervención temprana a través de estos programas. Los servicios de IE pueden variar ampliamente de un estado a otro y de una región a otra. Sin embargo, los servicios deben abordar las necesidades únicas de su hijo y no deben limitarse a lo que actualmente está disponible o es habitual en su región.

El documento que detalla las necesidades de su hijo y los servicios que se proporcionarán es el Programa de Servicio Familiar Individual (IFSP). El IFSP debe basarse en una evaluación integral de su hijo. Debe describir los niveles actuales de funcionamiento de su hijo y los objetivos previstos. También debe enumerar los servicios específicos que se les proporcionarán a su hijo y a su familia. Los servicios de EI tienen como objetivo minimizar el impacto de las discapacidades en el desarrollo de su hijo. Los servicios para su hijo pueden incluir, entre otros,

instrucción de habla y lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, análisis de comportamiento aplicado (ABA) y evaluación psicológica. Los servicios para las familias pueden incluir capacitación para ayudar a reforzar las nuevas habilidades y el asesoramiento del niño afectado para ayudar a la familia a adaptarse.

Puede encontrar información sobre los Derechos y Procedimientos Legales para la Intervención Temprana en su estado en la Guía de Recursos de Autism Speaks en autismspeaks.org/resource-guide.

Haga clic en su estado y encontrará la información en Intervención temprana / Información del estado.

En esta misma sección de la Guía de recursos de Autism Speaks, también encontrará información específica del estado sobre el proceso de transición de los Servicios de intervención temprana a los Servicios de educación especial.

Servicios de educación especial - para niños de 3 a 22 años

Los servicios de educación especial retoman los servicios de intervención temprana, a los tres años. Su distrito escolar local ofrece estos servicios a través de su departamento de educación especial. El enfoque de la educación especial es diferente del de la intervención temprana. Si bien los servicios de intervención temprana se enfocan en el desarrollo general de su hijo, la educación especial se enfoca en brindar educación a su hijo, independientemente de las discapacidades o necesidades especiales. El documento que detalla las necesidades de su hijo y cómo se cubrirán estas necesidades es el Programa de Educación Individualizada (IEP). Al igual que el IFSP, el IEP describe las fortalezas y debilidades de su hijo, establece metas y objetivos y detalla cómo se pueden cumplir.

A diferencia del IFSP, el IEP está relacionado casi por completo con la forma en que se atenderán las necesidades de su hijo dentro del contexto del distrito escolar y dentro de los muros de la escuela.

Puede encontrar información sobre los derechos y procedimientos legales para los servicios de educación especial en el Plan de educación individualizado (IEP): Resumen, proceso y consejos prácticos, una guía creada por la firma de abogados Goodwin Procter LLP en el sitio web de Autism Speaks en autismspeaks.org/family-services/tool-kits/iep-guide.

Hay formularios IEP de la guía incluida al final de este kit.

También puede leer más sobre la información legal en su estado visitando la Guía de recursos de Autism Speaks en autismspeaks.org/resource-guide.

Haga clic en su estado y encontrará la información en edad preescolar o servicios de la edad escolar / información del estado.

Servicios de Año Escolar Extendido (SEE)

Si hay evidencia de que su hijo experimenta una regresión sustancial en las habilidades durante las vacaciones escolares, él o ella pueden tener derecho a los servicios SEE. Estos servicios se prestarían durante los descansos largos de la escuela (como las vacaciones de verano) para evitar una regresión sustancial, pero no para adqu mantenga involucrada en la determinación de los objetivos apropiados, comunicándose con el equipo educativo sobre el progreso y trabajando para proporcionar coherencia entre el hogar y la vida escolar.

¿Cómo consigo los primeros servicios para comenzar con mi hijo?

Si su hijo es menor de tres años, llame a su agencia local de intervención temprana. En la mayoría de los estados, la intervención temprana es brindada por el Departamento de Salud. La información de contacto se incluye en la Guía de recursos de Autism Speaks. Si su hijo tiene tres años o más, comuníquese con su distrito escolar local, más específicamente con la Oficina de Educación Especial dentro del distrito esco lar. En algunos casos, es posible que deba presentar la solicitud por escrito de que desea que su hijo sea evaluado para recibir servicios de educación especial.

Consulte “Cómo ensamblar su equipo” en este kit para obtener más información. Encontrará más en la sección Plan de Acción de este kit.

Antes de que se puedan proporcionar servicios, puede ser necesario completar evaluaciones y evaluaciones adicionales. Estos pueden incluir:

Una sesión de juego de diagnóstico no estructurado

Una evaluación de desarrollo

Una evaluación del habla y el lenguaje

Una entrevista con los padres

Una evaluación del comportamiento actual

Una evaluación de las habilidades adaptativas o de la vida real

Puede pasar un tiempo en las salas de espera con su hijo cuando esté completando evaluaciones adicionales. Probablemente ya hayas descubierto lo útil que es traer algunos bocadillos para tu hijo, su juguete favorito o alguna otra forma de entreten imiento para ayudarte a pasar el tiempo.

“Al principio me sentí abrumado por todas las evaluaciones y el papeleo. Pero al ver os cambios en Samantha a medida que aprende y crece, sabemos que nuestros esfuerzos están dando sus frutos.”

Esperar a que se completen estas evaluaciones adicionales, que pueden ser requeridas por el distrito escolar o servicios de intervención temprana, puede ser frustrante. A veces hay listas de espera, por lo que es importante comenzar el proceso lo antes posible. Las evaluaciones adicionales proporcionarán mucha más información en profundidad sobre los síntomas, fortalezas y necesidades de su hijo y serán útiles para acceder y planificar los servicios de terapia a largo plazo.

El propósito de las evaluaciones es comprender los desafíos de su hijo para que él o ella puedan obtener los servicios adecuados que necesita.

Si descubre que está dando vueltas y vueltas esperando los resultados, hay cosas que puede hacer mientras tanto. Habla con otros padres sobre qué servicios han sido útiles para sus hijos. Investigue las terapias descritas en este kit.

Autismo y seguro médico

Si bien existen opciones de tratamiento efectivas para el autismo, estos servicios no están consistentemente cubiertos por el seguro de salud. Desde 2007, Autism Speaks ha centrado sus esfuerzos de defensa estatal en la aprobación de una reforma significativa del seguro de autismo. A partir de mayo de 2014, 37 estados han promulgado leyes que requieren ciertos planes de seguro de salud para cubrir el tratamiento del autismo, incluido el Análisis de comportamiento aplicado (ABA). Estos estados aparecen en verde en nuestro mapa de iniciativas estatales en **autismspeaks.org/health-insurance-coverage-autism.**

A veces también puede ser difícil leer algunas de las evaluaciones sobre las fortalezas y desafíos de su hijo. Es útil recordar que su hijo es el mismo niño que antes del diagnóstico y de todas las evaluaciones.

Desafortunadamente, determinar si su plan de seguro incluye un beneficio significativo de autismo no es tan fácil como mirar un mapa. No todos los tipos de planes están sujetos a la ley estatal. Además, muchas leyes estatales de seguro de autismo excluyen más ciertos tipos de planes o imponen topes de edad que pueden afectar negativamente su cobertura.

Autism Speaks Insurance Link fue desarrollado para ayudar a las familias a navegar por las complejidades del seguro de salud para el autismo. Al responder a una breve serie de preguntas, esta solicitud en línea ayudará a los padres a determinar si su dependiente tiene derecho a los beneficios de autismo en virtud de su plan de seguro de salud. Si no está cubierto, Autism Speaks Insurance Link proporcionará a los padres las herramientas para abogar eficazmente por una cobertura significativa para el tratamiento del autismo.

Para obtener más información sobre los esfuerzos de Autism Speaks relacionados con el seguro de salud para el autismo, envíe un correo electrónico a advocacy@autismspeaks.org.

¿Cómo se trata el autismo?

Cada niño o adulto con autismo es único y, por lo tanto, cada plan de intervención de autismo debe adaptarse a las necesidades específicas. El tratamiento para el autismo suele ser una tarea muy intensa y exhaustiva que involucra a toda la familia del niño y a un equipo de profesionales. Algunos programas pueden tener lugar en su hogar. Estos pueden estar basados en su hogar con especialistas profesionales y terapeutas capacitados o pueden incluir capacitación para que usted sirva como terapeuta para su hijo bajo la supervisión de un profesional. Algunos programas se imparten en un centro especializado, aula o preescolar. No es inusual que una familia elija combinar más de un método de tratamiento.

Los términos "tratamiento" y "terapia" pueden usarse indistintamente. La palabra "intervención" también puede usarse para describir un tratamiento o terapia.

Proporcionamos una descripción general de muchos métodos de tratamiento diferentes para el autismo en esta sección de su conjunto de herramientas. Las descripciones están destinadas a darle información general. Su pediatra, de desarrollo o trabajador social que se especializa en el tratamiento de niños con autismo puede hacer sugerencias o ayudarle a priorizar terapias basadas en las fortalezas y los desafíos detallados en la evaluación integral de su hijo. Una vez que haya reducido algunas opciones de terapias apropiadas para su hijo, querrá explorar más información antes de comprometerse con una. Para muchos niños, el autismo se complica por condiciones médicas, problemas biológicos y síntomas que no son exclusivos del autismo.

Los tratamientos asociados para los síntomas abordan los desafíos comúnmente relacionados con el autismo, pero no son específicos del trastorno. Si su hijo tiene afecciones biológicas o médicas, como alergias, intolerancias alimenticias, problemas gastrointestinales o trastornos del sueño, estos también deberán tratarse. Los programas de tratamiento pueden combinar terapias para los síntomas centrales y los síntomas asociados. El programa de tratamiento de su hijo dependerá de sus necesidades y fortalezas. Algunas de estas terapias pueden usarse juntas. Por ejemplo, si se descartan las causas médicas de las alteraciones del sueño, se podría usar una intervención conductual para abordarlas. La terapia ocupacional o la terapia del habla y el lenguaje a menudo se integran en uno de los programas de terapia intensiva que se describen aquí como terapias centrales de síntomas.

Muchos niños se benefician al recibir terapias múltiples proporcionadas en el mismo formato de aprendizaje. El Consejo Nacional de Investigación recomienda que durante el período preescolar, los niños con autismo reciban aproximadamente 25 horas de intervención estructurada por semana. La intervención puede incluir el tiempo invertido en un programa de desarrollo, terapia del habla y del lenguaje, terapia ocupacional, intervención individual o en grupos pequeños e intervención entregada por los padres.

Las terapias incluyen una amplia gama de herramientas, servicios y métodos de enseñanza que puede elegir para ayudar a su hijo a alcanzar s potencial. El número recomendado de horas de intervención estructurada es de 25 horas por semana durante el período preescolar.

Muchos de los métodos de terapia descritos aquí son muy complejos y requerirán más investigación de su parte antes de comenzar. Siempre que sea posible, observe las terapias en acción. Hable con padres con experiencia y asegúrese de tener un conocimiento profundo de lo que está involucrado antes de comenzar cualquier terapia para su hijo.

Tratamiento de los principales síntomas del autismo

La mayoría de las familias usa un tipo de intervención intensiva que mejor se adapta a las necesidades de su hijo y su estilo de crianza. Las intervenciones intensivas que se describen aquí requieren múltiples horas por semana de terapia y abordan las metas conductuales, de desarrollo y / o educativas. Están desarrollados específicamente para tratar el autismo. Durante el curso del tratamiento, puede ser necesario reevaluar qué método es mejor para su hijo.

Las terapias no siempre se entregan en un "formato puro". Algunos proveedores de intervención que trabajan principalmente en un formato pueden usar técnicas exitosas de otro formato.

Antes de entrar en los tipos de terapias disponibles, es útil dar un paso atrás y ver el panorama completo. Aunque la investigación y la experiencia han revelado muchos de los misterios que rodean el autismo, sigue siendo un trastorno complejo que afecta a cada niño de manera diferente. Sin embargo, muchos niños con autismo han logrado avances notables con la combinación correcta de terapias e intervenciones. La mayoría de los padres recibirían con agrado una cura para su hijo o una terapia que aliviaría todos los síntomas y desafíos que dificultan la vida. Del mismo modo que los desafíos de su hijo no se pueden resumir en una sola palabra, no se pueden remediar con una sola terapia. Cada desafío debe abordarse con una terapia adecuada. Ninguna terapia única funciona para cada niño. Lo que funciona para un niño puede no funcionar para otro. Lo que funciona para un niño por un período de tiempo puede dejar de funcionar. Algunas terapias son respaldadas por investigaciones que muestran su eficacia, mientras que otras no. La habilidad, la experiencia y el estilo del terapeuta son fundamentales para la efectividad de la intervención.

Antes de elegir una intervención, deberá investigar las exigencias de cada terapia para que comprenda los posibles riesgos y beneficios para su hijo. Al principio, todas estas técnicas (ABA, VB, PRT, DTT, ESDM, entre otras) pueden parecerle una sopa de letras. Puede que esté confundido ahora, pero se sorprenderá de la rapidez con la que se convierte en "fluido" en la terminología de las terapias de autismo.

Para obtener información sobre las diferentes opciones de tratamiento, consulte el glosario en este kit o visite AutismSpeaks.org y vea el Proyecto de Estándares Nacionales producido por el Centro Nacional de Autismo en nationalautismcenter.org/about/national.php.

También debe ver a su pediatra para obtener más información, de modo que pueda estar seguro de que está tomando decisiones informadas a medida que comienza a reducir sus opciones.

¿Qué es el Análisis Aplicado de Comportamiento?

El análisis del comportamiento fue descrito originalmente por B.F. Skinner en la década de 1930. Es posible que haya aprendido sobre Skinner y el "condicionamiento operante" cuando estudió ciencias en la escuela. Los principios y métodos de análisis del comportamiento se han aplicado eficazmente en muchas circunstancias para desarrollar una amplia gama de habilidades en los alumnos con y sin discapacidades.

El análisis del comportamiento es un enfoque científicamente validado para comprender el comportamiento y cómo se ve afectado por el medio ambiente. En este contexto, "comportamiento" se refiere a acciones y habilidades. "Medio ambiente" incluye cualquier influencia, física o social, que pueda cambiar o cambiar por el comportamiento de uno. En un nivel práctico, los principios y métodos de análisis del comportamiento han ayudado a muchos diferentes las clases de aprendices adquieren muchas habilidades diferentes, desde estilos de vida más saludables hasta el dominio de un nuevo idioma.

El análisis del comportamiento se centra en los principios que explican cómo se lleva a cabo el aprendizaje. El refuerzo positivo es uno de esos principios. Cuando un comportamiento es seguido por algún tipo de recompensa, es más probable que se repita el comportamiento. A través de décadas de investigación, el campo del análisis del comportamiento ha desarrollado muchas técnicas para aumentar los comportamientos útiles y reducir aquellos que pueden causar daño o interferir con el aprendizaje. El análisis de comportamiento aplicado (ABA) es el uso de estas técnicas y principios para lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento.

Desde principios de la década de 1960, ABA ha sido utilizado por miles de terapeutas para enseñar habilidades de comunicación, juego, sociales, académicas, de autocuidado, de trabajo y de convivencia en la comunidad y para reducir las conductas problemáticas en estudiantes con autismo. Hay una gran cantidad de investigaciones que han demostrado que ABA es eficaz para mejorar los resultados de los niños, especialmente sus habilidades cognitivas y de lenguaje. En las últimas décadas, han surgido diferentes modelos que utilizan ABA, todos los cuales utilizan la enseñanza del comportamiento. Todos usan estrategias que se basan en el trabajo de Skinner. ABA es a menudo difícil de entender hasta que lo veas en acción. Puede ser útil comenzar describiendo lo que todos los diferentes métodos de ABA tienen en común. Los métodos ABA utilizan el siguiente proceso de tres pasos para enseñar:

*Un **antecedente**, que es un estímulo verbal o físico, como un comando o solicitud. Esto puede provenir del entorno o de otra persona, o ser interno al sujeto;*

*Un **comportamiento resultante**, que es la respuesta del sujeto (o en este caso, del niño) o la falta de respuesta al antecedente;*

*Una **consecuencia**, que depende del comportamiento. La consecuencia puede incluir un refuerzo positivo de la conducta deseada o ninguna reacción por respuestas incorrectas. ABA se enfoca en el aprendizaje de habilidades y la reducción de conductas desafiantes. La mayoría de los programas de ABA están altamente estructurados. Las habilidades y los comportamientos específicos se basan en un plan de estudios establecido. Cada habilidad se divide en pequeños pasos y se enseña mediante indicaciones que se eliminan gradualmente a medida que se dominan los pasos. El niño tiene oportunidades repetidas para aprender y practicar cada paso en una variedad de entornos. Cada vez que el niño logra el resultado deseado, recibe refuerzo positivo, como el elogio verbal o cualquier otra cosa que el niño considere altamente motivante, como un dulce pequeño. Los programas de ABA a menudo incluyen apoyo para el niño en un entorno escolar con un asistente personal para enfocarse en la transferencia sistémica de habi lidades a un*

ambiente escolar típico. Las habilidades se dividen en piezas manejables y se desarrollan sobre la base de que el niño aprenda a aprender en un entorno natural. El juego facilitado con los compañeros suele ser parte de la intervención. El éxito se mide mediante la observación directa y la recopilación y análisis de datos, todos componentes críticos de ABA. Si el niño no está progresando satisfactoriamente, se hacen ajustes.

Un tipo de intervención ABA es Aprendizaje de Ensayos Discretos (también conocido como DTT, "ABA tradicional" o el modelo Lovaas, para su pionero, el Dr. Ivar Lovaas). La DTT implica enseñar habilidades individuales de a una por medio de varias pruebas repetidas de enseñanza y reforzadores que pueden o no estar intrínsecamente relacionados con la habilidad que se está enseñando.

¿Quién proporciona ABA tradicional o TDT?

Un analista de comportamiento certificado por la junta (BCBA) especializado en autismo escribirá, implementará y supervisará el programa individualizado del niño. Los terapeutas individuales, a menudo llamados "entrenadores" (no necesariamente certificados por la junta) trabajarán directamente con el niño diariamente.

¿Cómo es una sesión típica de terapia ABA?

Las sesiones son típicamente de dos a tres horas de duración, que consisten en períodos cortos de tiempo estructurado dedicado a una tarea, por lo general dura de tres a cinco minutos. A menudo se toman descansos de 10 a 15 minutos al final de cada hora. El juego libre y los descansos se usan para la enseñanza incidental o para practicar habilidades en entornos nuevos. La intervención efectiva de ABA para el autismo no es un enfoque de "talla única" y nunca debe verse como un conjunto de programas o ejercicios "enlatados". Por el contrario, un terapeuta capacitado personaliza la intervención de las habilidades, necesidades, intereses, preferencias y situación familiar de cada alumno. Por estas razones, un programa ABA para un alumno se verá diferente a un programa para otro alumno. Por esas razones, un programa de ABA para un alumno puede parecer algo diferente de un programa para otro alumno. Un programa de ABA también cambiará a medida que cambien las necesidades y el funcionamiento del alumno

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

La mayoría de los programas de ABA consisten en 25 a 40 horas por semana de terapia. Las familias también son alentadas a usar los principios de ABA en sus vidas diarias.

Para obtener más información sobre ABA, visite el sitio web de la Asociación para el Análisis de la Conducta Internacional en ABAinternational.org

Sitio web de la Junta de Certificación de BACB.com.

¿Cuál es la diferencia entre ABA tradicional y otras intervenciones que involucran a ABA, como Verbal Behavior, Pivotal Response Treatment y Early Start Denver Model?

Conducta verbal y respuesta fundamental Las terapias de tratamiento usan los métodos de ABA, pero con diferentes énfasis y técnicas. Todos estos métodos usan el proceso de tres pasos descrito anteriormente.

¿Qué es el comportamiento verbal?

La Terapia del comportamiento verbal enseña comunicación utilizando los principios del Análisis de comportamiento aplicado y las teorías del conductista B.F. Skinner. Por diseño, la Terapia del comportamiento verbal motiva a un niño, adolescente o adulto a aprender el lenguaje conectando palabras con sus propósitos. El alumno aprende que las palabras pueden ayudar a obtener los objetos deseados u otros resultados.

La terapia evita enfocarse en las palabras como meras etiquetas (gato, automóvil, etc.). Más bien, el alumno aprende cómo usar el lenguaje para hacer solicitudes y comunicar ideas. Para decirlo de otra manera, esta intervención se enfoca en entender por qué usamos palabras.

En su libro Verbal Behavior, Skinner clasificó el leng en tipos u "operantes". Cada uno tiene una función diferente. La Terapia del comportamiento verbal se enfoca en cuatro tipos de palabras. Son:

Mand: *una solicitud. Ejemplo: "Galleta" para pedir una galleta.*

Tact: *un comentario utilizado para compartir una experiencia o llamar la atención. Ejemplo: "avión" para señalar un avión.*

Intraverbal: *una palabra utilizada para responder una pregunta o responder de otra manera. Ejemplo: ¿A dónde vas a la escuela? "Escuela elemental el Castillo."*

Echoic: *una palabra repetida o repetida. Ejemplo: " ¿Galleta?" "¡Galleta!" (Importante ya que el estudiante necesita imitar para aprender)*

La Terapia del comportamiento verbal comienza enseñando las preguntas o solicitudes como el tipo de lenguaje más básico. Por ejemplo, el individuo con autismo aprende que decir "cookie" puede producir una cookie. Inmediatamente después de que el alumno haga tal pedido, el terapeuta refuerza la lección repitiendo la palabra y presentando el elemento solicitado. Luego, el terapeuta usa la palabra nuevamente en el mismo contexto o en un contexto similar.

Es importante destacar que los niños no tienen que decir la palabra real para recibir el elemento deseado. Al principio, simplemente necesitan enviar solicitudes por cualquier medio. Señalar el artículo representa un buen comienzo.

Esto ayuda al alumno a comprender que la comunicación produce resultados positivos. El terapeuta se basa en esta comprensión para ayudar al alumno a darle forma a la comunicación para que diga o firme la palabra real.

Es importante destacar que la Terapia del comportamiento verbal utiliza el "aprendizaje sin error". El terapeuta brinda indicaciones inmediatas y frecuentes para ayudar a mejorar la comunicación del alumno. Estas indicaciones se vuelven menos intrusivas

lo más rápido posible, hasta que el alumno ya no necesite indicaciones. Tome, por ejemplo, al estudiante que quiere una galleta. El terapeuta puede sostener la galleta frente a la cara del alumno y decir “galleta” para solicitar una respuesta del niño. Luego, el terapeuta levantaría la galleta y emitiría un sonido “c” para provocar la respuesta. Después de eso, el terapeuta simplemente puede mantener una galleta en la línea de visión del niño y esperar la solicitud. El objetivo final, en este ejemplo, es que el alumno diga “cookie” cuando quiere una cookie, sin ninguna sugerencia.

VB y ABA clásico usan formatos de comportamiento similares para trabajar con niños. VB está diseñado para motivar a un niño a aprender el lenguaje desarrollando una conexión entre una palabra y su valor. VB se puede usar como una extensión de la sección de comunicación de un programa ABA.

¿Quién proporciona VB?

La terapia de VB es proporcionada por psicólogos entrenados en VB, maestros de educación especial, logopedas y otros proveedores.

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

Los programas de VB generalmente implican 30 o más horas por semana de terapia programada. Se alienta a las familias a usar los principios de VB en sus vidas diarias.

Para obtener información sobre VB, vaya al sitio web del Cambridge Center for Behavioral Studies en behavior.org/vb.

¿Qué es el tratamiento de respuesta pivotal?

El tratamiento de respuesta pivotal o PRT fue desarrollado por el Dr. Robert L. Koegel, la Dra. Lynn Kern Koegel y la Dra. Laura Shreibman de la Universidad de California en Santa Bárbara. Anteriormente se llamaba PRT (Tratamiento de Respuesta Pivotal) o Paradigma del Lenguaje Natural (NLP), que se ha desarrollado desde la década de 1970. Es un modelo de intervención de comportamiento basado en los principios de ABA.

PRT es uno de los tratamientos de comportamiento mejor estudiados y validados para el autismo. Derivado del análisis conductual aplicado (ABA), está basado en el juego y es iniciado por el niño. Sus objetivos incluyen el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y los comportamientos sociales positivos, y el alivio de las conductas auto-estimulantes disruptivas.

En lugar de enfocarse en las conductas individuales, el terapeuta PRT apunta a las áreas "fundamentales" del desarrollo de un niño. Estos incluyen la motivación, la respuesta a múltiples señales, la autogestión y el inicio de las interacciones sociales.

La filosofía es que, al dirigirse a estas áreas críticas, PRT producirá amplias mejoras en otras áreas de sociabilidad, comunicación, comportamiento y desarrollo de habilidades académicas.

Las estrategias de motivación son una parte importante del enfoque de PRT. Estos enfatizan el refuerzo "natural". Por ejemplo, si un niño hace un intento significativo de pedir, por ejemplo, un animal de peluche, la recompensa es el animal de peluche, no un caramelo u otra recompensa no relacionada

¿Quién proporciona PRT?

Algunos psicólogos, maestros de educación especial, logopedas y otros proveedores específicamente están capacitados en PRT. El Centro de autismo de Koegel ofrece un programa de certificación PRT.

¿Cómo es una sesión típica de terapia PRT?

Cada programa está diseñado para cumplir con las metas y necesidades del alumno individual y su escuela y las rutinas del hogar. Una sesión típicamente incluye seis segmentos durante los cuales el lenguaje, el juego y las habilidades sociales se enfocan con interacciones estructuradas y no estructuradas. A medida que el niño progresa, el enfoque de cada sesión cambia para adaptarse a las metas y necesidades más avanzadas.

¿Cuál es la intensidad de un programa PRT?

Los programas de PRT usualmente involucran 25 o más horas por semana. Se alienta a todas las personas involucradas en la vida del niño a usar métodos PRT consistentemente en cada parte de su vida. PRT ha sido descrito como un estilo de vida adoptado por la familia afectada.

Para obtener más información sobre PRT, visite el sitio web del Centro de Autismo de UCSB Koegel en Education.UCSB.edu/autism o el sitio web del Programa de Investigación de Autismo de UCSD en psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html.

¿Qué es el Modelo Early Start Denver (ESDM)?

El modelo Early Start Denver (ESDM) es un enfoque integral de intervención temprana conductual para niños con autismo, de 12 a 48 meses. El programa abarca un plan de estudios de desarrollo que define las habilidades que se enseñarán en un momento dado y un conjunto de procedimientos de enseñanza utilizados para entregar este contenido. No está vinculado a una configuración de entrega específica, pero puede ser administrado por equipos de terapia y / o padres en programas grupales o sesiones de terapia individual en un entorno clínico o en el hogar del niño.

Los psicólogos Sally Rogers, Ph.D., y Geraldine Dawson, Ph.D., desarrollaron el Modelo Early Start Denver como una extensión temprana del Modelo de Denver, que Rogers y sus colegas desarrollaron y refinaron. Este programa de intervención temprana integra un modelo de desarrollo centrado en las relaciones con las prácticas de enseñanza validadas de Applied Behavior Analysis (ABA). Sus características principales incluyen lo siguiente:

Estrategias conductuales aplicadas de forma naturalista

Sensible a la secuencia de desarrollo normal

Participación profunda de los padres

Enfoque en el intercambio interpersonal y afecto positivo

Participación compartida con actividades conjuntas

Lenguaje y comunicación enseñados dentro de una relación positiva basada en el afecto

El modelo Early Start Denver es el único modelo integral de intervención temprana que ha sido validado en un ensayo clínico aleatorizado para usar con niños con autismo a los 18 meses de edad. Se ha encontrado que es efectivo para niños con trastorno del espectro autista (TEA) en una amplia gama de estilos de aprendizaje y habilidades.

¿Quién proporciona ESDM?

Un terapeuta de ESDM puede ser un psicólogo, conductista, terapeuta ocupacional, patólogo del habla y del lenguaje, especialista en intervención temprana o pediatra del desarrollo. Lo importante es que tienen entrenamiento y certificación en ESDM.

Parents can also be taught to use ESDM strategies. Parental involvement is a crucial part of the ESDM program. If your child is receiving ESDM therapy, the instructor will explain and model the strategies for you to use at home.

¿Cuál es la intensidad de la mayoría de los programas de ESDM?

Los programas de ESDM generalmente involucran 20-25 o más horas por semana de terapia programada. Se alienta a las familias a usar estrategias de ESDM en sus vidas diarias.

¿Cómo es una sesión típica de ESDM?

El ESDM está diseñado para ser altamente atractivo y agradable para el niño, mientras que las habilidades se enseñan sistemáticamente dentro de una interacción naturalista basada en el juego. Algunas habilidades se enseñan en el piso durante el juego interactivo, mientras que otras se enseñan en la mesa, centrándose en actividades más estructuradas. A medida que el niño desarrolla las habilidades sociales, los compañeros o hermanos se incluyen en la sesión de terapia para promover las relaciones entre iguales. ESDM puede ser entregado en el hogar, la clínica o en un entorno de preescolar de desarrollo de cero a tres años.

Para obtener más información sobre ESDM, consulte Play and Engagement in Early Autism: The Early Start Denver Model de Rogers, SJ., Y Dawson, G. (2009) o ESDM Curriculum Checklist, también de Rogers and Dawson. La información sobre la capacitación en el modelo de ESDM se puede encontrar en ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute/research/esdm.

¿Qué es Floortime (DIR)?

Floortime es una técnica terapéutica específica basada en el Modelo de relación diferencial de desarrollo individual (DIR) desarrollado en la década de 1980 por el Dr. Stanley Greenspan. La premisa de Floortime es que un adulto puede ayudar al niño a expandir sus círculos de comunicación conociendo al niño a su nivel de desarrollo y aprovechando sus puntos fuertes. La terapia a menudo se incorpora a las actividades de juego, en el piso. El objetivo de Floortime es ayudar al niño a alcanzar seis etapas del desarrollo que contribuyen al crecimiento emocional e intelectual:

Autorregulación e interés en el mundo

Confianza o un amor especial por el mundo de las relaciones humanas

Comunicación bidireccional

Comunicación compleja

Ideas emocionales

Pensamiento emocional

En Floortime, el terapeuta o padre involucra al niño en un nivel que el niño disfruta actualmente, entra en las actividades del niño y sigue la iniciativa del niño. A partir de un compromiso mutuamente compartido, se instruye al padre sobre cómo mover al niño hacia interacciones cada vez más complejas, un proceso conocido como “abrir y cerrar círculos de comunicación”.

Floortime no se separa y se centra en el habla, el motor o las habilidades cognitivas, sino que se ocupa de estas áreas a través de un énfasis enfocado en el desarrollo emocional. La intervención se llama Floortime porque el padre se pone en el suelo con el niño para involucrar al niño a su nivel. Floortime se considera una alternativa y, a veces, se administra en combinación con terapias ABA.

¿Cómo es una sesión de terapia típica de Floortime?

En Floortime, el padre o proveedor se une a las actividades del niño y sigue la iniciativa del niño. El padre o proveedor luego involucra al niño en interacciones cada vez más complejas. Durante el programa preescolar, Floortime incluye integración con compañeros que se desarrollan normalmente. Idealmente, Floortime se lleva a cabo en un ambiente tranquilo. Esto puede ser en casa o en un entorno profesional. Las sesiones de Floortime enfatizan las interacciones de juego de ida y vuelta. Esto establece las bases para la atención compartida, el compromiso y la resolución de problemas. Los padres y los terapeutas ayudan al niño a mantener el enfoque para agudizar las interacciones y el pensamiento abstracto y lógico.

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

Floortime generalmente se administra en un ambiente de bajo estímulo, que varía de dos a cinco horas por día. Se alienta a las familias a usar los principios de Floortime en su vida cotidiana.

***Para obtener más información sobre Floortime, visite el sitio web de* Floortime.org,**

***el sitio web de Stanley Greenspan en* StanleyGreenspan.com**

***o el sitio web del Consejo Interdisciplinario sobre Desarrollo y Trastornos del Aprendizaje en* ICDL.com.**

¿Qué es Intervención de desarrollo de relaciones (RDI)?

Al igual que otras terapias descritas en este kit de herramientas, RDI es un sistema de modificación del comportamiento a través del refuerzo positivo. RDI fue desarrollado por el Dr. Steven Gutstein como un tratamiento conductual basado en la familia que usa inteligencia dinámica y aborda los síntomas centrales del autismo. RDI tiene como objetivo ayudar a las personas con autismo a formar relaciones personales mediante el fortalecimiento gradual de los componentes básicos de las conexiones sociales. Esto incluye la capacidad de formar un vínculo emocional y compartir experiencias.

Los seis objetivos de RDI son:

Referencia emocional: *la capacidad de utilizar un sistema de retroalimentación emocional para aprender de las experiencias subjetivas de los demás*

Coordinación social: *la capacidad de observar y regular continuamente el comportamiento de uno para participar en relaciones espontáneas que implican la colaboración y el intercambio de emociones*

Lenguaje declarativo: *la capacidad de utilizar el lenguaje y la comunicación no verbal para expresar curiosidad, invitar a otros a interactuar, compartir percepciones y sentimientos y coordinar sus acciones con los demás*

Pensamiento flexible: *la capacidad de adaptarse rápidamente, cambiar estrategias y modificar los planes según las circunstancias cambiantes*

Procesamiento de información relacional: *la capacidad de obtener significado en base al contexto más amplio; Solución de problemas que no tienen soluciones "correctas" y "incorrectas"*

Prospectiva y retrospectiva: *la capacidad de reflexionar sobre las experiencias pasadas y anticipar posibles escenarios futuros de manera productiva*

El programa implica un enfoque sistemático para trabajar en la construcción de la motivación y las habilidades de enseñanza mientras se enfoca en el nivel de desarrollo actual del niño. Los niños comienzan a trabajar en un entorno personalizado con uno de los padres. Cuando el niño está listo, se le compara con un compañero de un nivel similar de desarrollo de relaciones para formar una "díada". Gradualmente, se agregan más niños, así como la cantidad de situaciones en las que los niños practican, para poder ayudar al niño a formar y mantener relaciones en diferentes contextos.

¿Quién proporciona RDI?

Padres, maestros y otros profesionales pueden ser entrenados para proporcionar RDI. Los padres pueden optar por trabajar junto con un consultor certificado por RDI. RDI es algo único porque está diseñado para ser implementado por los padres. Los padres aprenden el programa a través de seminarios de capacitación, libros y otros materiales y pueden colaborar con un consultor certificado por RDI. Algunas escuelas especializadas ofrecen RDI en un entorno de escuela privada.

¿Cómo es una sesión típica de terapia RDI?

En RDI, el padre o el proveedor utiliza un conjunto integral de objetivos paso a paso, apropiados para el desarrollo en situaciones de la vida cotidiana, en función de diferentes niveles o etapas de capacidad. El lenguaje hablado puede estar limitado para fomentar el contacto visual y la comunicación no verbal. RDI también puede ser entregado en un entorno escolar especializado.

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

Las familias con mayor frecuencia utilizan los principios del RDI en su vida cotidiana. Cada familia tomará decisiones basadas en su hijo.

Encuentre más información sobre RDI en el sitio web de Connections Center en RDIconnect.com.

¿Qué es TEACCH?

El programa de autismo TEACCH® es un programa clínico, de capacitación e investigación con sede en la Universidad de Carolina del Norte - Chapel Hill. TEACCH, desarrollado por los Dres. Eric Schopler y Robert Reichler en la década de 1960, se estableció como un programa estatal por la legislatura de Carolina del Norte en 1972, y se ha convertido en un modelo para otros programas en todo el mundo.

TEACCH desarrolló el enfoque de intervención llamado "Estructura TEACCH", una serie de principios y estrategias de enseñanza o tratamiento basados en las características de aprendizaje de las personas con TEA, incluidas las fortalezas en el procesamiento de la información visual y las dificultades con la comunicación social, la atención y la función ejecutiva. En respuesta a este perfil de fortalezas y desafíos, Estructura TEACCH incluye:

Apoyos organizacionales externos para abordar los desafíos con atención y función ejecutiva

Información visual y / o escrita para complementar la comunicación verbal

Apoyo estructurado para la comunicación social

TEACCHing estructurado no es un plan de estudios, sino un marco para apoyar el logro de objetivos educativos y terapéuticos. Este marco incluye:

Organización física

Horarios individualizados

Sistemas de trabajo (actividad)

Estructura visual de materiales en tarea y actividades

El objetivo de Structured TEACCHing es promover un compromiso significativo en actividades, flexibilidad, independencia y autoeficacia. Las estrategias estructuradas de TEACCHing se integran en otras prácticas basadas en evidencias.

¿Cómo se ve TEACCH?

Los programas de TEACCH generalmente se llevan a cabo en el aula. Los programas en el hogar basados en TEACCH también están disponibles y, en ocasiones, se utilizan junto con un programa de aula basado en TEACCH. Los padres trabajan con profesionales como co-terapeutas para sus hijos para que las técnicas de TEACCH puedan continuarse en el hogar.

¿Quién proporciona TEACCH?

TEACCH está disponible en los centros TEACCH en Carolina del Norte y a través de psicólogos entrenados por TEACCH, maestros de educación especial, logopedas y otros proveedores en otras áreas del país.

To find more information on TEACCH, go to the TEACCH Autism Program website at TEACCH.com.

¿Qué es Comunicación Social / Regulación Emocional / Soporte Transaccional (SCERTS)?

SCERTS es un modelo educativo desarrollado por Barry Prizant, PhD, Amy Wetherby, PhD, Emily Rubin y Amy Laurant. SCERTS utiliza prácticas de otros enfoques que incluyen ABA (en forma de PRT), TEACCH, Floortime y RDI. El modelo SCERTS difiere notablemente del enfoque de la ABA "tradicional" al promover la comunicación iniciada por los niños en

las actividades cotidianas. SCERTS está más interesado en ayudar a los niños con autismo a lograr el "Progreso auténtico", que se define como la capacidad de aprender y aplicar de forma espontánea habilidades funcionales y relevantes en una variedad de entornos y con una variedad de compañeros.

El acrónimo "SCERTS" se refiere al enfoque en:

Comunicación social "SC": desarrollo de comunicación espontánea y funcional, expresión emocional y relaciones seguras y de confianza con niños y adultos

Regulación emocional "ER": desarrollo de la capacidad de mantener un estado emocional bien regulado para hacer frente al estrés cotidiano y estar más disponible para aprender e interactuar

Soporte transaccional "TS": desarrollo e implementación de soportes para ayudar a los socios a responder a las necesidades e intereses del niño, modificar y adaptar el entorno y proporcionar herramientas para mejorar el aprendizaje (por ejemplo, comunicación con imágenes, horarios escritos y apoyo sensorial); también se desarrollan planes específicos para proporcionar apoyo educativo y emocional a las familias y fomentar el trabajo en equipo entre los profesionales

¿Quién proporciona SCERTS?

SCERTS por lo general se proporciona en un entorno escolar por parte de los maestros de educación especial o terapeutas del habla capacitados en SCERTS.

Para obtener más información sobre SCERTS, SCERTS.com.

Tratamiento de afecciones biológicas y médicas asociadas con el autismo

La siguiente sección de este conjunto de herramientas cubre una serie de lo que con frecuencia se denomina "servicios relacionados". Estos servicios son terapias que abordan los síntomas comúnmente asociados con el autismo, pero no específicos del trastorno.

Terapia del habla y el lenguaje (SLT)

La mayoría de los programas de terapia intensiva del comportamiento del autismo incluyen la terapia del habla y el lenguaje. Con una variedad de técnicas, la terapia del habla y el lenguaje aborda una variedad de desafíos que a menudo enfrentan las personas con autismo. Por ejemplo, algunas personas en el espectro del autismo no hablan, mientras que a otros les encanta hablar, pero tienen dificultades para usar el habla coloquial y / o la comprensión de los matices del lenguaje y las señales no verbales al hablar con los demás.

La terapia del habla y el lenguaje está diseñada para coordinar la mecánica del habla con el significado y el uso social del lenguaje. Tal programa comienza con una evaluación individual por un patólogo del habla y el lenguaje para evaluar las aptitudes y los desafíos verbales de un individuo. A partir de esta evaluación, el patólogo establece objetivos que pueden incluir el dominio del lenguaje hablado y / o el aprendizaje de habilidades de comunicación no verbal, como signos o gestos. En cada caso, el objetivo es ayudar a la persona a comunicarse de maneras más útiles y funcionales.

El patólogo del habla y del lenguaje puede proporcionar terapia uno a uno, en un grupo pequeño o en un salón de clases. Los terapeutas que trabajan con niños tienen capacitación especializada adicional.

Terapia Ocupacional (TO)

La terapia ocupacional (OT) aborda una combinación de habilidades cognitivas, físicas y motrices. Sus objetivos incluyen ayudar a un niño o adulto a obtener la independencia apropiada para su edad y participar más plenamente en la vida. Para una persona con autismo, la terapia ocupacional a menudo se centra en las habilidades para el juego apropiado o habilidades de ocio, aprendizaje y habilidades de autocuidado.

La terapia comienza con un terapeuta ocupacional certificado que evalúa el nivel de desarrollo de la persona, así como los estilos de aprendizaje relacionados, las habilidades sociales y las necesidades ambientales. Con base en esta evaluación, el terapeuta determina los objetivos y selecciona estrategias y tácticas para mejorar las habilidades clave. Por ejemplo, los objetivos pueden incluir vestirse, alimentarse, arreglarse y usar el inodoro de forma independiente, junto con habilidades sociales, motrices finas y visuales mejoradas. Típicamente, la terapia ocupacional implica sesiones de media hora a una hora con una frecuencia determinada por las necesidades del individuo. Además, la persona con autismo practica estrategias y habilidades, con orientación, en el hogar y en otros entornos, incluida la escuela. TO es proporcionado por terapeutas ocupacionales certificados.

Terapia de integración sensorial (IS)

Muchos niños y adultos con autismo tienen dificultades para procesar información sensorial, como las sensaciones de, movimiento, tacto, olfato, vista y sonido. La terapia de integración sensorial (SI) identifica tales alteraciones y utiliza una variedad de técnicas que mejoran la forma en que el cerebro interpreta e integra esta información. La terapia ocupacional a menudo incluye la integración sensorial. Otras veces se administra como una terapia independiente.

Los terapeutas ocupacionales y físicos certificados brindan terapia de integración sensorial. Comienzan con una evaluación individual para determinar las sensibilidades de una persona. A partir de esta información, el terapeuta planifica un programa individualizado que combina la estimulación sensorial con el movimiento físico para mejorar la forma en que el cerebro procesa y organiza la información entrante. Como tal, la terapia a menudo incluye equipos tales como columpios, trampolines y toboganes.

La terapia de integración sensorial puede permitir que un niño o un adulto con dificultades de integración sensorial estén más “disponibles” para el aprendizaje y las interacciones sociales. Los miembros de la familia y los maestros a menudo encuentran que sus técnicas pueden ayudar a calmar a un niño o adulto afectado, reforzar el comportamiento positivo y ayudar con las transiciones entre las actividades.

Fisioterapia (TF)

Muchos niños y adultos con autismo tienen desafíos con las habilidades motoras como sentarse, caminar, correr y saltar. La terapia física (PT) se enfoca en problemas con el movimiento que causan limitaciones en la vida real. En particular, la terapia física puede mejorar el tono muscular, el equilibrio y la coordinación.

Los fisioterapeutas certificados brindan terapia física comenzando con una evaluación de las capacidades físicas y el nivel de desarrollo de una persona. Luego diseñan programas de actividades que se enfocan en áreas de desafío. Por lo general, las sesiones de terapia duran de media hora a una hora e incluyen movimientos asistidos, diversas formas de ejercicio y el uso de equipos ortopédicos. Las necesidades de los servicios de recepción de niños o adultos deben determinar la frecuencia de estas sesiones.

La fisioterapia generalmente se administra en sesiones de 30 minutos a una hora por un fisioterapeuta certificado, con la frecuencia determinada por las necesidades del niño.

Habilidades sociales

Las personas con autismo tienen una gran dificultad con las interacciones sociales. En los últimos años, la capacitación en habilidades sociales, en entornos de uno a uno y grupos de pares, se ha convertido en un tratamiento muy común para enfrentar este desafío en particular. Las habilidades sociales que se enseñan durante las sesiones de capacitación van desde habilidades simples como el contacto visual hasta habilidades más difíciles como invitar a un compañero a una fecha de juego. Los estudios han demostrado que este tipo de programa de intervención puede mejorar significativamente la competencia social y el desarrollo de habilidades sociales. Aunque el entrenamiento en habilidades sociales no es una forma oficial o certificada de terapia, los profesionales como los trabajadores sociales, logopedas y psicólogos a menudo se enfocan principalmente en mejorar las habilidades sociales cuando tratan a niños y adultos con autismo. Además, a los padres, familiares y otros cuidadores se les pueden enseñar maneras efectivas de ayudar a mejorar las habilidades sociales de sus seres queridos con autismo dentro y fuera del hogar de manera regular.

Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS)

El sistema de comunicación de intercambio de imágenes (PECS) es un sistema de aprendizaje que permite que los niños con poca o ninguna habilidad verbal se comuniquen usando imágenes. PECS se puede usar en casa, en el aula o en una variedad de otros entornos. Un terapeuta, maestro o padre ayuda al niño a construir un vocabulario y articular deseos, observaciones o sentimientos mediante el uso constante de imágenes.

El programa PECS comienza enseñando al niño cómo intercambiar una imagen por un objeto. Eventualmente, se le muestra al individuo cómo distinguir entre imágenes y símbolos y usarlos para formar oraciones. Aunque PECS se basa en herramientas visuales, el refuerzo verbal es un componente principal y se fomenta la comunicación verbal. Las imágenes estándar de PECS se pueden comprar como parte de un manual o se pueden obtener imágenes de fotos, periódicos, revistas u otros libros.

Entrenamiento de integración auditiva

El Entrenamiento de Integración Auditiva (AIT), a veces llamado terapia de sonido, a menudo se usa para tratar a niños con dificultades en el procesamiento auditivo o la sensibilidad del sonido. El tratamiento con AIT implica que el paciente escuche música modificada electrónicamente a través de auriculares durante varias sesiones. Existen diferentes métodos de AIT, incluidos los métodos Tomatis y Berard. Si bien algunas personas han informado mejoras en el procesamiento auditivo como resultado de AIT, no existen estudios creíbles que demuestren su eficacia o respalden su uso.

Dieta Libre de Caseína y sin Gluten (GFCF)

Mucho se ha dicho sobre la dieta sin gluten, sin caseína (GFCF) y su uso para ayudar a las personas con autismo. Muchas familias con niños recientemente identificados con autismo se preguntan si es algo que su hijo debería seguir. La dieta GFCF se desarrolló por primera vez para las personas con enfermedad celíaca, un trastorno que implica una reacción severa al gluten en la dieta. El gluten se encuentra en productos de trigo como el pan y otros productos de panadería, pero también en una amplia variedad de otros productos alimenticios. La caseína es una proteína más asociada con los productos lácteos y también tiene el potencial de causar reacciones severas en ciertas personas. Cuando se usa apropiadamente, la dieta de GFCF es segura y puede ayudar a evitar estos graves problemas de salud.

La teoría detrás de su uso en el autismo es que si una persona tiene respuestas GI a estos productos, la inflamación resultante puede dañar el revestimiento del intestino y, por lo tanto, conducir a la absorción de moléculas que normalmente no son absorbidas por los intestinos sanos. Alguna evidencia sugiere que estas moléculas o la inflamación que causan pueden interactuar con el cerebro de maneras que causan problemas tales como ansiedad, alteraciones del estado de ánimo, dificultades mentales y tal vez empeoran los síntomas conductuales del autismo.

Dicho esto, si bien la dieta GFCF se ha utilizado en la comunidad de autismo durante un par de décadas, existe evidencia mínima de que mejora los comportamientos relacionados con el autismo.

Las familias que eligen un periodo de restricción dietética deben asegurarse de que su hijo reciba una nutrición adecuada consultando a su pediatra o a un especialista en nutrición. Los productos lácteos son la fuente más común de calcio y vitamina D para niños pequeños en los Estados Unidos. Muchos jóvenes y niños dependen de los productos lácteos para una ingesta proteica equilibrada y regular. Las fuentes alternativas de estos nutrientes requieren la sustitución de otros alimentos y bebidas, prestando atención al contenido nutricional. La sustitución de productos sin gluten requiere atención al contenido general de fibra y vitaminas de la dieta de un niño. Los suplementos vitamínicos pueden tener tanto beneficios como efectos secundarios. Se recomienda consultar con un dietista o médico para la aplicación saludable de una dieta GFCF. Esto puede ser especialmente cierto para los niños que son quisquillosos.

¿Qué hay de otras intervenciones médicas?

En este momento estás ansioso por hacer todo lo posible para ayudar a tu hijo. Muchos padres en su posición están ansiosos por probar nuevos tratamientos, incluso aquellos que aún no se han demostrado científicamente que sean efectivos. Sus esperanzas de una cura para su hijo pueden hacerlo más vulnerable al atractivo de los tratamientos no probados.

Es importante recordar que así como cada niño con autismo es diferente, también lo es la respuesta de cada niño a los tratamientos.

¿Hay una cura?

¿Es posible la recuperación? Es posible que haya oído hablar de niños que se han recuperado del autismo. Aunque es relativamente raro, se estima que aproximadamente el 10% de los niños pierden el diagnóstico de autismo. Los factores que predicen qué niños pierden su diagnóstico son desconocidos. Los niños inicialmente diagnosticados con autismo que pierden su diagnóstico a menudo tienen dificultades residuales en las áreas de hiperactividad, ansiedad y síntomas depresivos. La reducción de los síntomas del autismo se informa generalmente en relación con la intervención temprana intensiva, pero no se sabe cuánto o qué tipo de intervención funciona mejor o si la recuperación se puede acreditar por completo a la intervención. También es posible que escuche acerca de niños que alcanzan el estado de "mejor resultado", lo que significa que puntúan normalmente en pruebas de cociente intelectual, lenguaje, funcionamiento adaptativo, ubicación escolar y personalidad, pero tienen síntomas leves en algunas pruebas de personalidad y de diagnóstico. Estudios recientes de epidemiología estiman que aproximadamente el 60% de los niños con autismo tienen coeficientes intelectuales superiores a 70 a los ocho años (70 es el punto de corte para el retraso del desarrollo). En la actualidad, no hay una manera confiable de predecir qué niños tendrán los mejores resultados. En ausencia de una cura o incluso un pronóstico preciso del futuro de su hijo, no tenga miedo de creer en el potencial de su hijo. Todos los niños con autismo se beneficiarán de la intervención. Todos harán un progreso significativo y significativo.

"Alivie el estrés mediante la búsqueda activa de la intervención correcta" La ***superación del autismo*** por Lynn Kern Koegel, PhD y Claire LaZebnik

Da miedo tener que cuestionar el potencial de su propio hijo, pero la mejor manera de aliviar sus miedos es tomar medidas con intervenciones productivas. El primer paso es estar informado. Hable con personas de su confianza: padres que han estado allí, expertos en el campo, médicos con los que tiene una relación, etc. Hay muchos procedimientos de volar por la noche que se aprovechan de los padres angustiados que harán cualquier cosa por sus hijos. Asegúrese de que las intervenciones que está utilizando sean científicamente sólidas y estén bien documentadas. Asegúrese de que hayan sido evaluados con muchos niños con autismo y que hayan sido replicados por otros expertos y clínicas. Además, asegúrese de comprender sus limitaciones: algunas intervenciones solo funcionan en una pequeña cantidad de síntomas o en un pequeño subgrupo de niños con autismo. Si va a gastar tiempo y dinero en intervenciones, infórmese sobre el grado y el alcance del cambio que pueden provocar.

Comprender el estilo de Aprendizaje de tu hijo.
por Wendy Stone, PhD, y Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed

Encontrar el programa de intervención correcto comienza con una comprensión del estilo de aprendizaje de su hijo, que es bastante diferente del estilo de aprendizaje de otros niños. Probablemente se dé cuenta de esto cuando haya intentado hacer que su hijo con autismo se despida con las mismas estrategias de enseñanza que usó con sus otros hijos, es decir, demostrando la acción, proporcionando un mensaje verbal diciendo "adiós con la mano". "E incluso moviendo su mano para demostrar qué hacer. Pero cuando ese enfoque no parecía funcionar, probablemente comenzó a pensar que su hijo era obstinado o no cooperaba. Después de todo, estás enseñando habilidades simples usando métodos que funcionaron muy bien para tus otros hijos. Pero la realidad es que su hijo no está siendo malo; él o ella simplemente tienen un estilo de aprendizaje diferente de sus otros hijos. Esta diferencia en los estilos de aprendizaje no se manifiesta solo cuando intenta enseñar a niños con autismo; también es evidente en la forma en que aprenden (o no aprenden) por sí mismos. Hay muchas cosas que los niños sin autismo parecen aprender sin esfuerzo, sin que se les enseñe, pero que los niños con autismo no se dan cuenta tan fácilmente. Por ejemplo, los niños pequeños sin autismo de alguna manera aprenden, sin una enseñanza explícita, cómo usar un gesto de señalar para que sepas lo que quieren o para indicar dónde quieren que te veas. Aprenden a seguir su punto o mirada para descubrir qué es lo que están mirando o lo que les interesa. Descubren por sí mismos cómo usar el contacto visual y las expresiones faciales para transmitir sus sentimientos, así como para comprender el significado de tus expresiones faciales y el tono de tu voz. Los comportamientos y habilidades de comunicación social como estos simplemente no son tan naturales para los niños pequeños con autismo y, a menudo, deben ser enseñados explícitamente.

Haga realidad el plan

¿Cómo elijo la intervención correcta?

Elegir una ruta de tratamiento para su hijo puede ser abrumador. Recuerde trabajar estrechamente con el equipo de tratamiento de su hijo y explorar todas sus opciones. Los dos artículos que siguen pueden brindarle información útil al elegir entre los métodos de terapias para su hijo.

Formando tú equipo

El equipo de tu hijo consistirá de muchos miembros diferentes. Lo ayudarán a abordar todas las áreas de la vida de tu hijo y lo ayudarán a tomar decisiones sobre el tratamiento, la educación, la recreación y la salud de tu hijo. A continuación encontrará información útil sobre cómo armar este grupo de profesionales.

Equipo médico

Tu hijo debe contar con el apoyo de un pediatra que comprende los problemas de desarrollo y que servirá como proveedor de atención primaria de tu hijo. Dependiendo de las necesidades de tu hijo, otros miembros del equipo médico pueden incluir un neurólogo, genetista, pediatra del desarrollo, gastroenterólogo, psiquiatra o nutricionista.

Equipo de intervención intensivo

ABA, ESDM, Floortime, PRT, RDI, SCERTS, TEACCH y VB son todas intervenciones intensivas. Dependiendo de la intensidad de la intervención primaria, puede haber un líder de intervención y varios proveedores o terapeutas involucrados en proporcionar el tratamiento según lo estructurado por el líder.

Equipo de Servicios Relacionados

integración sensorial o la instrucción de habilidades sociales son todos servicios relacionados. Todos los terapeutas que trabajan con tu hijo deben comunicarse con frecuencia y utilizar un método consistente de enseñanza.

Contratación de terapeutas

Para los padres que contratan nuevos terapeutas, es posible que desee considerar al candidato como lo haría con cualquier otro solicitante de empleo y manejar la situación en consecuencia. Pida currículums.

Cosas específicas para buscar en el currículum:

Experiencia anterior con niños con autismo de aproximadamente la misma edad que su hijo

Cantidad de experiencia que el terapeuta ha tenido

Tipo de experiencia que el terapeuta ha tenido, por ejemplo, si trabajó en un entorno escolar o en un programa privado

Antecedentes educativos

Membresía en organizaciones profesionales de autismo: si es así, entonces él o ella probablemente asistirán a conferencias, mejorando así sus habilidades en la profesión.

Realizar entrevistas

Realice una entrevista “práctica”, durante la cual el terapeuta potencial trabaja con su hijo, siguiendo las instrucciones para implementar un programa de adquisición de habilidades. Es importante ver cómo el potencial terapeuta toma la dirección y ver cuán flexible es para cambiar los enfoques de su enseñanza. Querrá que un terapeuta se abra potencialmente a nuevas ideas con respecto a los enfoques de enseñanza. Es una buena idea que él o ella traigan el video de una sesión de terapia realizada con otro niño. Esto ofrece otra visión de sus habilidades de enseñanza. Si es posible, observe al terapeuta trabajando con otro niño.

Verificar referencias. Asegúrese de hablar con los supervisores anteriores y otros padres para quienes el terapeuta ha trabajado. Los supervisores anteriores y otros padres a menudo son buenas fuentes para encontrar terapeutas adicionales.

Considere un período de prueba. El terapeuta debe ser contratado por un período de prueba, durante el cual las sesiones se graban en video o se observan directamente hasta que usted y / o el coordinador del hogar se sientan cómodos con el terapeuta y confíen en sus habilidades.

Verifique las autorizaciones. Cualquiera que trabaje con su hijo tendrá que proporcionar autorizaciones de antecedentes del estado en el que vive para establecer que no tiene antecedentes penales. Si eligió un programa de intervención en el hogar para su hijo, probablemente deba enviar copias de esas autorizaciones a la agencia estatal, del condado o local que presta los servicios.

"Cuando preocuparse por un Terapeuta"
La ***Superación del autismo*** de Lynn Kern Koegel, PhD y Claire LaZebnik

Hay mucha evidencia que muestra que los niños con autismo se desempeñan mejor cuando los padres participan activamente en la intervención y cuando se coordinan los programas. Encuentre programas que lo animen a participar: debe aprender todos los procedimientos y coordinar el programa de su hijo en todos los ámbitos. No puedes hacer eso si te están excluyendo. Si un proveedor de tratamiento le dice que no puede ver las sesiones o que a su hijo le va mejor cuando no está allí, esta es una BANDERA ROJA. Puede ser razonable que un terapeuta solicite algunas sesiones solo para vincularse con el niño, pero más que eso simplemente no tiene sentido y el terapeuta necesita comunicarse plenamente con usted para que sepa exactamente lo que está sucediendo en todo momento. Si un médico le dice que no está documentando ningún tipo de cambio, preocúpese: la única forma de evaluar si un programa de tratamiento está funcionando es analizar los cambios que está haciendo su hijo. También tenga cuidado con cualquier terapeuta que diga que está trabajando en el "vínculo entre padres e hijos", y que corregir su relación con su hijo mejorará su comportamiento. En otras palabras, si su terapeuta lo está excluyendo, culpándolo o usando técnicas que no tienen resultados mensurables, debería considerar buscar otro terapeuta o agencia.

Administrar tu equipo

Participa en el entrenamiento, se parte del equipo. Su participación en la capacitación del equipo es vital para que pueda aumentar sus habilidades para criar con éxito a su hijo y comprender los objetivos y las técnicas de su programa. Conocer las técnicas y los objetivos del programa de intervención de su hijo le permitirá controlar de cerca su progreso y guiar y evaluar a los miembros de su equipo. Los programas de intervención intensiva a menudo comienzan con un curso de capacitación de uno o dos días donde los terapeutas individuales son entrenados por el líder de la intervención primaria.

Estableciendo comunicación con el equipo

Hay dos maneras importantes en que su equipo se comunicará. Una es a través de un cuaderno en el que cada terapeuta registra la información después de su sesión con su hijo. Cada terapeuta lee la información registrada desde la sesión anterior antes de la próxima sesión con su hijo. Los padres y supervisores pueden agregar información al cuaderno según sea necesario. La otra forma es a través de reuniones de equipo. Las reuniones de equipo a menudo se llevan a cabo en el hogar del niño, especialmente en el caso de programas de intervención que se basan en el hogar. Estas reuniones deben incluir tantos miembros de su equipo como sea posible. Esto asegurará que sus terapeutas estén al tanto de cada aspecto del programa y que todos estén trabajando con su hijo de manera consistente. En las reuniones del equipo, discutirá qué está funcionando, así como las áreas en las que no ha habido progreso, para que pueda determinar si se deben hacer cambios y cuáles deberían ser esos cambios. Los equipos generalmente se reúnen una vez al mes, pero pueden reunirse más o menos a menudo según sea necesario. Muchas reuniones de equipo incluyen tiempo para que los terapeutas se observen mutuamente en acción con su hijo y reciban retroalimentación sobre sus técnicas.

“Hacer que las terapias funcionen para toda la familia” de la ***superación del autismo*** por Lynn Kern Koegel, PhD y Claire LaZebnik

Siempre asegúrese de seleccionar los terapeutas que vean a la familia como compañeros de equipo y lo incluyan en la determinación de los objetivos: su hijo necesita aprender habilidades que le ayudarán a la función familiar, que se adapten a su estilo de vida y sean compatibles con sus valores culturales y religiosos . Por ejemplo, un médico puede sentir que es importante trabajar para contestar el teléfono, mientras que la familia puede sentir que el entrenamiento para ir al baño es un objetivo mucho más urgente e inmediato. Ambas metas bien pueden ser válidas, pero la familia debe poder opinar al priorizarlas. De manera similar, los estudios muestran que las familias que deben implementar intervenciones tipo perforación tienen mayor estrés que cuando las intervenciones menos rígidas se incorporan a las rutinas familiares diarias. Qué tan bien funcionen las funciones de la familia en su conjunto es tan importante como qué tan bien lo está haciendo el niño con necesidades especiales y es su responsabilidad trabajar para lograr ambos tipos de éxito.

Actualmente también hay aplicaciones y otros recursos tecnológicos que ayudan a los padres a administrar su equipo y mantener a todos informados y conectados. Uno de los recursos es My Autism Team (myautismteam.com), una red social que permite a todos los profesionales y familiares involucrados en el cuidado de un individuo con autismo comunicarse y brindar actualizaciones.

Tecnología y Autismo

La tecnología como iPads, computadoras y teléfonos inteligentes se han convertido en herramientas valiosas en el tratamiento y la vida cotidiana de las personas con autismo. Estos dispositivos pueden ayudar en áreas que van desde el seguimiento del comportamiento hasta la comunicación y más. Hay muchas opciones sobre cómo usar la tecnología para beneficiar a cada individuo. Discuta el uso de la tecnología para su hijo con su equipo de tratamiento. La base de datos de Autism Speaks Autism Apps contiene cientos de aplicaciones útiles divididas por edad, plataforma y categoría. Las categorías incluyen intervención de comportamiento, comunicación, habilidades sociales, habilidades educativas, funcionales y más. Esta incluye:

My Medical App
esta aplicación almacena historiales médicos completos para tantas personas como desee, lo ayuda a mantener a mano información crítica y difícil de recordar todo el tiempo y le permite rastrear y analizar los resultados de las pruebas y los signos vitales y enviar los registros a sus médicos con el clic de un botón.
mymedicalapp.com

TherapyConnectApp

una aplicación desarrollada por un equipo de patólogos del habla y del lenguaje y consultores de conducta dedicados al servicio de niños con discapacidades, incluido el autismo. Es una herramienta tanto para terapeutas / proveedores de servicios como para familias que desean mantener planes de tratamiento consistentes que funcionen para sus hijos al permitir que el usuario controle el plan de tratamiento del niño o del cliente desde cualquier iPad.
truetherapydata.com

AutismTrack™

Autism Track es una herramienta de seguimiento de datos portátil y personalizable que permite a los cuidadores de personas con autismo seguir fácilmente las intervenciones, los comportamientos y los síntomas. Las casillas de verificación permiten la grabación diaria de cualquier terapia, medicamento o dieta.
handholdadaptive.com/AutismTrack.html

Puede encontrar información adicional sobre la tecnología y las diversas maneras en que puede ayudar a las personas con autismo en autismspeaks.org/family-services/technology.

Autismo y conducta errante (vagabundeo)

La seguridad es una parte fundamental de todas nuestras vidas, ya sea que estemos en casa o en la comunidad, solos o con seres queridos. Estar al tanto de nuestro entorno y tomar precauciones para mantenerse a salvo es aún más importante para las personas con autismo y sus familias. La conducta errante es un tema especialmente prominente en la comunidad de autismo. Un estudio de 2012 de la Red de Autismo Interactivo confirmó que casi la mitad de todos los niños con autismo han intentado vagar o salir de un lugar seguro y supervisado. Dada la frecuencia de este problema, aquí hay algunos consejos que han sido adaptados de Autism Wandering Awareness Alerts Response Education Coalition (AWAARE) sobre cómo prevenir el vagabundeo:

1. Asegure su hogar

Considere ponerse en contacto con un cerrajero profesional, compañía de seguridad o profesional de mejoras del hogar para promover la seguridad y la prevención en su hogar. Puede encontrar que es necesario evitar que su ser querido se deslice desapercibido instalando cerrojos seguros que requieren llaves en ambos lados, un sistema de alarma de seguridad para el hogar, alarmas de bajo costo operadas con batería, cerraduras de gancho y ojo en todas las puertas arriba el alcance de su hijo, una valla alrededor de su jardín, letreros de STOP imprimibles en puertas, ventanas y otras salidas, etc.

2. Considere un dispositivo de localización

Verifique con la policía local los servicios de alerta Amber o tecnología de localización. Estos dispositivos de localización se usan en la muñeca o el tobillo y ubican al individuo a través de la frecuencia de radio. Varios sistemas de seguimiento GPS también están disponibles.

3. Considera una pulsera de identificación

Las pulseras de identificación médica incluirán su nombre, número de teléfono y otra información importante. También pueden indicar que su hijo tiene autismo y no es verbal si corresponde. Si su hijo no usará un brazalete o collar, considere un tatuaje temporal con su información de contacto.

4. Enseñe a su hijo a nadar

La principal causa de muerte de las personas con autismo que deambulan es ahogarse. Es fundamental enseñar a su hijo a nadar y comprender la importancia de la seguridad del agua. Lecciones de natación para niños con necesidades especiales están disponibles en muchos lugares de YMCA. La última lección debe ser con la ropa puesta. Recuerde: enseñarle a su hijo a nadar no significa que su hijo esté a salvo en el agua. Si usted es dueño de una piscina, valla y si los vecinos tienen piscinas, infórmeles sobre estas precauciones de seguridad y sobre la tendencia de su niño a vagar. Retire todos los juguetes o artículos de interés de la piscina cuando no estén en uso. Autism Speaks tiene un programa de subvenciones que otorga fondos a organizaciones que ofrecen becas para lecciones de natación y seguridad en el agua para personas con autismo con desventajas financieras. Obtenga más información en **autismspeaks.org/family-services/grants/swimming.**

5. Alerta a tus vecinos

Se recomienda que los cuidadores planeen una visita breve con los vecinos para presentar a sus seres queridos o proporcionarles una fotografía. Conocer a tus vecinos puede ayudar a reducir los riesgos asociados con la deambulación.

6. Informa a las primeras personas que te respondan

Proporcionar a los primeros personas que te respondan con información clave antes de que ocurra un incidente, esto puede favorecer la respuesta. Los folletos informativos deben incluir toda la información pertinente y deben copiarse y llevarse consigo a los cuidadores en todo momento. Distribuya el folleto a familiares, vecinos, amigos y compañeros de trabajo, así como a los primeros en responder.

Siempre asegúrese de trabajar con el equipo de su hijo para expresar cualquier inquietud sobre cuestiones de seguridad, para que pueda trabajar en conjunto en un plan de seguridad más adecuado para su ser querido. Puede encontrar más información sobre seguridad y deambular en: **awaare.org, autismspeaks.org/safety** y **autismspeaks.org/wandering-resources.**

Conclusión

Es probable que el momento después del diagnóstico de autismo sea un momento difícil para ti, pero es importante recordar que no estás solo. Otros han pasado por este camino antes que tú. Eres más fuerte de lo que piensas, aprenderás a superar los desafíos y a satisfacer mejor las necesidades de tu hijo para que pueda vivir tan plena e independientemente de su vida como sea posible. También comenzarás a experimentar el mundo de una nueva manera; sus prioridades pueden cambiar y conocerá a algunas personas increíbles que están dedicadas a ayudar a las personas con autismo a tener éxito. Tenga en cuenta que se están logrando grandes avances todos los días en el campo de la investigación del autismo, incluidos muchos estudios que investigan nuevos tratamientos e intervenciones.

Hay una gran cantidad de recursos y juegos de herramientas en el sitio web de Autism Speaks para ayudarlo a navegar este viaje con su hijo. El Kit de 100 días es solo el comienzo. Además, el Equipo de Respuesta al Autismo está disponible para responder sus preguntas y conectarlo con recursos. Llame al 888-288-4762 (en español 888-772-9050) o envíe un correo electrónico a **familyservices@autismspeaks.org** y estarán encantados de ayudarlo en cada paso del camino. Por favor, no dude en comunicarse.

Tu opinión es importante para nosotros. Para compartir sus comentarios sobre el kit: ¿Qué fue útil? ¿Qué información adicional podría incluirse? etc., envíenos un correo electrónico a familyservices@AutismSpeaks.org con la palabra "comentarios" en el asunto.

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

Diagnysticos
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.

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, afíliese 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

The siblings of children with autism are affected by the diagnosis as well. Consider spending time talking together about their feelings. Start a “Joy Museum” together of happy memories. Talking about these times can help them remember that their lives involve a lot more than autism.

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.

Play with Your Child

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. Hágales 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, sigue 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
- A rmonizar 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.

Agencia y contacto	Teléfono	Fecha de la llamada	Servicios solicitados	Número de sesiones y duración solicitadas	Disponibilidad	Situación	Seguimiento	Otra información
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	1/7/08	Dicción	4 sesiones – 30 min c/u	Jane Smith – 2 sesiones	Me va a llamar Puede empezar 1/15/08	Puede empezar 2/1/08	Telf de Jane: 555-2222 email: jane@ speechtherapy.com

Agencia y contacto	Teléfono	Fecha de la llamada	Servicios solicitados	Número de sesiones y duración solicitadas	Disponibilidad	Situación	Seguimiento	Otra información
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	1/7/08	Dicción	4 sesiones – 30 min c/u	Jane Smith – 2 sesiones	Me va a llamar Puede empezar 1/15/08	Puede empezar 2/1/08	Telf de Jane: 555-2222 email: jane@ speechtherapy.com

Agencia y contacto	Teléfono	Fecha de la llamada	Servicios solicitados	Número de sesiones y duración solicitadas	Disponibilidad	Situación	Seguimiento	Otra información
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	1/7/08	Dicción	4 sesiones – 30 min c/u	Jane Smith – 2 sesiones	Me va a llamar Puede empezar 1/15/08	Puede empezar 2/1/08	Telf de Jane: 555-2222 email: jane@ speechtherapy.com

Agencia y contacto	Teléfono	Fecha de la llamada	Servicios solicitados	Número de sesiones y duración solicitadas	Disponibilidad	Situación	Seguimiento	Otra información
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	1/7/08	Dicción	4 sesiones – 30 min c/u	Jane Smith – 2 sesiones	Me va a llamar Puede empezar 1/15/08	Puede empezar 2/1/08	Telf de Jane: 555-2222 email: jane@ speechtherapy.com

Agencia y contacto	Teléfono	Fecha de la llamada	Servicios solicitados	Número de sesiones y duración solicitadas	Disponibilidad	Situación	Seguimiento	Otra información
Kid's Agency Mary Jones	555-555-555	1/7/08	Dicción	4 sesiones – 30 min c/u	Jane Smith – 2 sesiones	Me va a llamar Puede empezar 1/15/08	Puede empezar 2/1/08	Telf de Jane: 555-2222 email: jane@ speechtherapy.com

Contactos: Médicos

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

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: Otros

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	

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	

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	

Tipo de terapia: ____________________

Fecha	Prueba administrada	Evaluador	Puntuación normativa	Edad equivalente	Cambio en la puntuación normativa	Cambio en edad equivalente

Comparar los metodos 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 jueguetes, 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 mejorías 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)	

Metas de IFSP/IEP

Fecha	Comentarios	Metas alcanzadas	Metas en progreso	Metas comenzadas	Metas sin empezar

Metas de IFSP/IEP

Fecha	Comentarios	Metas alcanzadas	Metas en progreso	Metas comenzadas	Metas sin empezar

Safety Log

In the chart below, include any wandering incidents, attempts or interactions that put your child at risk. Keep track of what was going on before, during and after the incident to try and determine antecedents, triggers and possible prevention methods. Ask your child's behavioral team, teachers and other caregivers to complete the log as needed.

Date	Location	Description	Possible Triggers	Changes Noted	Suggested Next Steps

Glosario

Visite el video-glosario de Autism Speaks en **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 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 r egulatorias 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 d 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 EE G. También se conoce como petit mal o pequeño mal.

Convulsión subclínica (Convulsión electromagnética) es una convulsión visible en el EE G, 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 pronunciadaca 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 d 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.

Esofaguitis 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. Vea 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 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.

Hitos en el desarrollo son habilidades o comportamientos que la mayoría de los niño 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.[72]

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 influencia 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 indicadoresque 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 (Terapeura 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 relacionado (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 anormalidades 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

Recursos

La Guía de Recursos de Servicios Familiares está disponible en el sitio Web de Autism Speaks. Ofrece información sobre recursos y servicios en su área que pueden serles útiles a usted y su familia: **AutismSpeaks.org/Resource-Guide**

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.

Puede acceder nuestro otro material en español aquí: **AutismSpeaks.org/Spanish-Language-Resources**

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

AutismSpeaks.org/Resource-Guide

TOLL FREE: 888-AUTISM2 (288-4762)

EN ESPAÑOL: 888-772-9050

Email: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG

WWW.AUTISMSPEAKS.ORG

Autism Speaks is dedicated to promoting solutions, across the spectrum and throughout the life span, for the needs of individuals with autism and their families. We do this through advocacy and support; increasing understanding and acceptance of people with autism; and advancing research into causes and better interventions for autism spectrum disorder and related conditions.

To learn more about Autism Speaks, please visit AutismSpeaks.org.