CÓMO EMPEZAR

Una Guía para las Familias de Oklahoma que son Nuevas en los Trastornos del Espectro del Autismo

Como la familia de un niño recientemente diagnosticado con un Trastorno del Espectro del Autismo (*Autism Spectrum Disorder*, *ASD*) puede ser que haya experimentado muchas emociones y es probable que tenga muchas preguntas acerca de lo que significa el diagnóstico para su hijo o hija y otros miembros de la familia. Tal vez usted ya ha recibido bastante información conflictiva acerca del autismo, sus causas y sus tratamientos. Esta guía fue desarrollada para darle un entendimiento general de ASD (por sus siglas en inglés), para ayudar a clarificar algunas de sus preguntas inmediatas y para ayudar a empezar a contestar la pregunta **"¿Cuál es el siguiente paso?"**

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

Los Trastornos del Espectro del Autismo son trastornos de neurodesarrollo que afectan el cerebro y perturba el desarrollo en varias áreas claves. El término "espectro" describe como cada niño individual es afectado de forma diferente y a varios grados de intensidad, síntomas y comportamientos. Sin embargo, hay varias características claves que estos niños comparten. Estas características claves incluyen dificultades con:

- Interacción social recíproca (buscar consuelo, disfrutar juegos sociales como cu-cu, interés en jugar con compañeritos, juegos sencillos de fingir, imitar las acciones de otros)
- Dificultades con el lenguaje y/o la comunicación (dejar saber sus necesidades en una forma apropiada a su edad, seguir mandatos sencillos)
- Intereses limitados o repetitivos, comportamientos estereotipados (tener una obsesión con un juguete o tema específico, movimientos inusuales y repetitivos del cuerpo)

¿CUÁLES SON LOS DIFERENTES TIPOS DE TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

Puede ser que su hijo haya recibido uno de los diferentes diagnósticos – Autismo, PDD-NOS o el Síndrome de Asperger, para nombrar algunos. Los **Trastornos del Espectro del Autismo** es un término cada vez más aceptado que se refiere a una amplia definición de autismo que incluye un grupo complejo de trastornos relacionados. A veces es usado sinónimamente con otro término amplio, **Trastorno Generalizado del Desarrollo** (*Pervasive Developmental Disorder, PDD*). Para aumentar más la confusión, los sistemas de las escuelas públicas usan la categoría de **Autismo** para calificar a su hijo para recibir servicios. Otra vez, autismo es usado como un término "generalizado" para referirse a todas las clasificaciones nombradas abajo. Va a escuchar que se usan estos términos generales indistintamente.

Hay tres diagnósticos primarios o clasificaciones bajo los términos generales:

- **Trastorno Autístico**
- **Síndrome de Asperger (*Asperger Syndrome, AS*)**
- **Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (*Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified, PDD-NOS*)**

El autismo es la discapacidad de desarrollo más creciente en los Estados Unidos.

No hay un examen médico específico para el autismo, por eso los profesionales dependen de la información de los padres y encargados y la presencia o la ausencia de ciertos comportamientos que ellos observan durante el proceso del asesoramiento. Individuos en cada clasificación pueden exhibir características en el espectro que van de livianas a severas. Por ejemplo, puede ser que un niño con Trastorno Autístico hable con fluidez o sea completamente no verbal. Aunque el criterio de la clasificación individual de alguna manera varía, todos comparten muchas características fundamentales, y a pesar del nivel de diagnóstico que su hijo reciba, su tratamiento es similar.

Tipos de Trastornos del Espectro del Autismo

Trastorno Autístico – A veces referido como el autismo clásico. Individuos en esta clasificación tienen retrasos en todas las tres áreas fundamentales: lenguaje, relaciones sociales y comportamientos e intereses limitados o repetitivos.

Síndrome de Asperger (AS por sus siglas en inglés) – Este síndrome se diferencia del autismo en que los individuos con el Síndrome de Asperger no tienen retraso significativo en la adquisición del lenguaje o el desarrollo cognitivo. Individuos con el Síndrome de Asperger tienen dificultad con la interacción social bilateral, comunicación no verbal y la comunicación sutil, como la ironía y el humor. También ellos se caracterizan por intereses y actividades limitadas y estereotipadas.

Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (PDD-NOS por sus siglas en inglés) – A veces referido como el autismo atípico. Individuos en esta clasificación no llenan los criterios completamente de los síntomas y/o no tienen el grado de discapacidad para diagnosticar alguno de los tipos específicos de Trastornos Generalizado del Desarrollo.

¿QUÉ CAUSA LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO (ASD)?

Simplemente, no estamos seguros. Generalmente es aceptado que son causados por la diferencias en la estructura y función del cerebro, pero no hay una causa singular para estas diferencias. Investigaciones demuestran que la genética juega un papel importante, y que varios genes, posiblemente en combinación con el ambiente y otras condiciones médicas, contribuyen a los Trastornos del Espectro del Autismo.

Lo que sí sabemos es que los padres **no** causan que su hijo tenga ASD. **No** es el resultado de “ser malos padres” o “niños consentidos” que se rehúsan a comportarse bien. **No** es una enfermedad mental o causado por factores psicológicos. **No** es contagioso, y **no** es la culpa de nadie.

¿QUÉ TAN COMÚN ES ASD?

De acuerdo a los hallazgos de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (*Centers for Disease Control and Prevention, CDC*) en febrero del 2007, el índice de prevalencia de ASD está aumentando y el promedio de los resultados se traduce a un índice de prevalencia de 1 en 150 niños. ASD es cuatro veces más propenso a ocurrir en los niños varones que en las niñas y no demuestra límites raciales, étnicos o socioeconómicos.

¿HAY UNA CURA?

Mientras que los niños con un diagnóstico de ASD pueden demostrar mejoramientos significativos en muchas áreas, no se conoce una cura en este momento. Las intervenciones tempranas y apropiadas pueden mejorar significativamente la calidad de vida para el individuo con autismo.

¿CÓMO SABER CUÁL ES EL MEJOR TRATAMIENTO PARA SU HIJO?

La cantidad de información disponible referente a los diferentes enfoques de tratamiento puede ser abrumadora y usted probablemente se encontrará con diferentes opiniones acerca del “mejor” tratamiento para los niños con ASD. También es importante buscar intervenciones que disminuyan los rasgos fundamentales de ASD y recordar que ningún niño con ASD es exactamente igual uno con el otro. Cada niño necesita un programa de tratamiento que llene sus necesidades individuales y las necesidades de su familia. Intervenciones educacionales, incluyendo estrategias de comportamiento, son la base del tratamiento de ASD. Estas intervenciones tratan con la comunicación, habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades de juego y entretenimiento, logros académicos y comportamientos desafiantes.

¿QUÉ ES LO QUE SE DEBE BUSCAR EN UN PROGRAMA EDUCACIONAL?

No hay una intervención educacional singular que funcione todo el tiempo para todos los niños con ASD. El éxito de la intervención depende en que el programa sea individualizado para su hijo. Su conocimiento y experiencia con su hijo es crítico para el desarrollo de un programa efectivo.

En los últimos 15 años ha habido un gran énfasis en la intervención temprana para ASD. Esto es en parte debido a la investigación que sugiere que los niños con ASD que reciben un diagnóstico temprano y se someten a una intervención temprana a menudo tienen substancialmente mejores resultados. Como un resultado del énfasis en la intervención temprana, muchos de los programas modelos descritos en estudios de investigación fueron desarrollados para niños pequeños con ASD. Aunque estos programas difieren en su énfasis (por ejemplo, qué habilidades y comportamientos enseñan) y en la filosofía de cómo tratar la intervención, ellos comparten muchos componentes en común. Estos componentes comunes han sido revisados y resumidos por organizaciones tal como la Academia Nacional de Ciencias (Reporte NRC, 2001) y sirven como una excelente guía para desarrollar un programa de intervención global para un niño con ASD. Estos componentes son resumidos en el cuadro abajo.

Un programa de intervención debe empezar tan pronto como un diagnóstico de ASD es considerado o en el momento en que se recibe un diagnóstico formal y debe incluir los siguientes componentes:

1. Un nivel adecuado de intensidad. La intervención para niños pequeños puede ser definida como una combinación de apoyo profesional y actividades en la casa y la comunidad para un total de 25 horas por semana. La consideración de intensidad incluye:
   - La cantidad de tiempo para la intervención
   - La validez educacional de las intervenciones provistas
   - La cantidad de tiempo que un niño esté asistiendo e interactuando activamente con otros (envuelto)

2. Incorporación de un alto grado de estructura a través de elementos como:
   - Rutinas predecibles
   - Introducción de actividades en una manera comprensible para el niño (por ejemplo, fotos, símbolos, palabras, horarios)
   - Organización del espacio físico que claramente comunique expectativas y minimice distracciones

3. Interacciones de enseñanza que sean planeadas y repetidas utilizando una proporción baja de niño a adulto y dadas individualmente y en grupos pequeños

4. La participación activa de la familia en procedimientos de intervención, los cuales incluyen entrenamiento para la familia, para tratar las prioridades de la familia y para asegurar la generalización de habilidades

5. Oportunidades programadas y planeadas regularmente para la interacción con compañeritos que se están desarrollando típicamente

6. Enfoque positivo para tratar comportamientos desafiantes que:
   - Se concentre en prevenir que los problemas ocurran
   - Utilice procedimientos de asesoramiento funcional
   - Enfatice la enseñanza de nuevas habilidades para reemplazar comportamientos negativos

7. Procedimientos de evaluación y currículo especializados que se enfocan en:
   - La comunicación funcional y espontánea
   - La interacción social que incluya habilidades como imitación, interacción recíproca, atención conjunta e iniciación
   - Las habilidades de adaptación funcional que prepare al niño/a a aumentar la responsabilidad e independencia
   - La enseñanza de habilidades para jugar

8. El uso apropiado de herramientas de evaluación continua para monitorear el progreso y permitir los ajustes necesarios al programa

¿QUÉ ACERCA DE OTROS TRATAMIENTOS?

Existe un número creciente de tratamientos que pueden estar afuera de lo que típicamente se recomienda. A veces a éstos se les refieren como tratamientos complementarios o alternativos. Es muy comprensible que muchos padres busquen continuamente nuevos tratamientos en un esfuerzo de hacer todo lo posible para ayudar a sus niños. Algunos de estos tratamientos son desarrollados por profesionales acreditados y por padres de un niño con ASD. Aunque un tratamiento no comprobado puede ayudar a un niño, puede ser que no demuestre ser de beneficio a otro y realmente puede ser contraproducente para un niño. Para ser aceptado como un tratamiento comprobado, el tratamiento debe pasar estudios rigorosamente controlados y aleatorios.

El Centro Nacional para la Medicina Complementaria y Alternativa (*National Center for Complementary and Alternative Medicine, NCCAM*) de los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health, NIH*) explora la medicina complementaria y alternativa con métodos científicos rigorosos. Para más información en estos tratamientos visite nccam.nih.gov. El Instituto Nacional de la Salud Mental (*National Institute of Mental Health*), parte de NIH, hace estudios para examinar qué tan bien sirven las varias intervenciones biomédicas. Busque ClinicalTrials.gov para ver los estudios de NIH sobre ASD. Un buen recurso para revisar la evidencia científica acerca de los tratamientos más comunes para ASD es el sito de Internet de la Asociación para la Ciencia en el Tratamiento del Autismo (*Association for Science in Autism Treatment*). Este sitio de Internet provee información actualizada en los últimos tratamientos (asatonline.org).

Los **Centros de Control y Prevención de Enfermedades** advierte que algunos tipos de tratamientos son controversiales. La última investigación demuestra que hasta un tercio de los niños con autismo haya intentado los tratamientos de medicina complementaria o alternativa, y hasta un 10% puede estar usando un tratamiento potencialmente peligroso. Antes de empezar tal tratamiento, investigue cuidadosamente y hable con los profesionales del cuidado de salud de su hijo.

¿DEBERÍA SU HIJO TOMAR ALGÚN MEDICAMENTO?

No hay un medicamento que pueda curar el autismo y tampoco un medicamento que trate los síntomas fundamentales (social, comunicación y comportamientos repetitivos e inusuales) del autismo. Hay medicamentos que tratan ciertos síntomas asociados con el autismo tales como altos niveles de energía, incapacidad de concentración, ansiedad, depresión, convulsiones o alteración del sueño. Es posible que un niño con ASD no responda de la misma manera a las medicaciones que un niño que se está desarrollando típicamente. Es importante que los padres trabajen con un doctor médico calificado que tenga experiencia con niños con ASD y que el niño sea cuidadosamente monitoreado mientras esté tomando algún medicamento.

¿QUÉ PUEDE HACER USTED HOY PARA AYUDAR A SU HIJO?

Hoy, usted puede empezar por hacer la vida de su hijo lo más predecible posible. La mayoría de los niños con ASD están confundidos acerca de lo que se espera de ellos. Piense de maneras simples y concretas que usted puede dejar saber a su hijo donde él debería estar, qué debería estar haciendo, cuando una actividad se ha terminado y qué sigue.

Al establecer rutinas claras que usted sigue cada día, el mundo de su hijo tendrá más sentido para él. Fotos y otras pistas visuales pueden ayudar con esto. Cuando sea posible, prepare su hijo por adelantado cuando algo nuevo o diferente va a pasar. Por ejemplo, enséñele una foto de amigos o familiares antes de que ellos vengan a visitarlos. También puede hacer que los lugares y las actividades en su casa sean planeados y predecibles. Haga un lugar especial donde ciertas actividades van a tomar lugar. Asuntos de seguridad deben ser una prioridad y puede ser necesario hacer planes extras en cuanto a arreglar las cosas a prueba de niños y para la prevención.

Finalmente, respire profundamente y recuerde que su hijo es el mismo niño maravilloso y único que era antes de que recibiera un diagnóstico. Ámelo, anímelo y tenga la expectativa que él se va a desarrollar lo mejor que él pueda.

¿QUÉ SE HACE DESPUÉS?

1. **CONSIGA APOYO**

   Muchas familias se dan cuenta que una de las cosas más útiles que ellos pueden hacer es conocer y hablar con otras familias de niños con ASD. Otras familias que tal vez tengan algunos años de experiencia criando un niño con ASD pueden proveer información invalorable acerca de recursos en su área y compartir sus experiencias para navegar el sistema. También puede ser útil saber que usted no está solo y que hay otros quienes pueden apoyarlo y animarlo durante los momentos difíciles. Oklahoma tiene muchos grupos de apoyo para las familias con niños con autismo. Para localizar uno en su área o para obtener información para empezar un nuevo grupo, llame a la Red de Autismo de Oklahoma (*Oklahoma Autism Network*) al **1-877-228-8476**.

   Sito de Internet: **www.okautism.org** Correo Electrónico: **okautism@ouhsc.edu**

2. **LOCALICE LOS SERVICIOS**

   Si su hijo es menor de 3 años…

   SoonerStart es el programa de intervención temprana para los infantes y niños pequeños desde el nacimiento hasta los tres años que tengan retrasos de desarrollo. Este programa es patrocinado a través de varias fuentes del estado y el gobierno federal. Los proveedores de servicios de SoonerStart apoyan a los niños en sus ambientes naturales con ningún costo a la familia. Los servicios son organizados por medio de un Plan de Servicio Individualizado de la Familia (*Individualized Family Service Plan, IFSP*) y puede incluir una variedad de servicios de apoyo, los cuales pueden ser proveídos en la casa y/o en un lugar de la comunidad. SoonerStart también asiste en la transición de su hijo a la escuela a la edad de tres años. Llame al Departamento de Educación del Estado de Oklahoma, Servicios de Educación Especial al **405-521-4155**, o para localizar servicios, visite el sito de Internet **www.sde.state.ok.us**.

   Si su niño tiene 3 a 21 años…

   Una vez que su hijo alcance la edad de tres años, su distrito escolar local provee los servicios a través de su programa de educación especial. El equipo de la escuela revisará cualquier información que usted les provea y recopilará información adicional, si es necesario, para tener una imagen más amplia de su hijo incluyendo sus puntos fuertes y sus debilidades. Después de este proceso de evaluación, se establece la elegibilidad y un Plan de Educación Individualizada (*Individualized Education Plan, IEP*) será desarrollado para describir los servicios de su hijo. Para encontrar servicios contacte la oficina de educación especial de su distrito escolar local.

   Explore otros recursos

   Después de obtener servicios por medio de SoonerStart o su escuela, puede ser que usted quiera comunicarse con la Red de Autismo de Oklahoma (*Oklahoma Autism Network*) para aprender de otros servicios a los cuales su hijo puede tener derecho. La red puede ayudarle a encontrar proveedores de servicios, descubrir programas gratuitos de entrenamiento para padres y obtener información acerca de recursos financieros disponibles.

3. **APRENDA TODO LO QUE PUEDA ACERCA DE ASD**

   La información acerca de ASD es abundante, pero no se puede aprender todo en un momento. Tome un paso a la vez y concéntrese en cómo el ASD afecta a su hijo en particular. Hemos proveído los nombres de unos libros importantes y sitios de Internet para empezar.

4. **SEA UN CONSUMIDOR INFORMADO**

   Vivimos en unos tiempos con mayor acceso a la información y con recursos al alcance de nuestras manos. Aunque eso es bueno, demasiada información puede ser abrumadora. Diferenciar entre información errónea e información correcta puede ser una tarea muy difícil. Tenga una mentalidad abierta y no dude de hacer preguntas críticas acerca de los enfoques de tratamiento e intervención.

5. **COMPARTA CON OTROS**

   Los miembros de la familia, amigos, vecinos y miembros de la iglesia y otros pueden ser una fuente de apoyo para usted y su familia. Ayudarles a saber acerca de ASD y los puntos fuertes y los retos únicos de su hijo permitirá que ellos entiendan a su hijo y le proveerán apoyo a usted. Una buena fuente para esto sería *Las Diez Cosas que Todo Niño con Autismo Desearía que Usted Supiera* (*Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew*) por Ellen Notbohm y publicado por Future Horizons (2005).

6. **CUÍDESE A SÍ MISMO**

   Es natural tener la urgencia de ayudar a su hijo, especialmente cuando recién recibe el diagnóstico. Padres que han pasado por esto por largo tiempo muy a menudo dicen que una de las mejores cosas que se puede hacer es ir un paso a la vez. No puede aprender todo al mismo tiempo y tampoco su hijo. Permítase un “tiempo de descanso” para cuidarse a sí mismo para que usted pueda cuidar y abogar por su hijo.

RECURSOS

LOS PRIMEROS LIBROS

Niños con Autismo: Una Guía para los Padres (*Children with Autism: A Parent's Guide*), Powers, M. Woodbine House (2000)

Una Guía para los Padres del Síndrome de Asperger y Autismo con Alto Funcionamiento: Como Confrontar los Retos y Ayudar a Su Hijo a Prosperar (*A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive*), Ozonoff, S., Dowson, G., y McPartland, J., Guilford Publications, Inc. (2002)

LOS PRIMEROS SITIOS DE INTERNET

La Red de Autismo de Oklahoma	www.okautism.org
La Sociedad de Autismo de América	www.autism-society.org
El Autismo Habla	www.autismspeaks.org
La Academia Americana de Pediatras	www.aap.org
Información y Apoyo del Síndrome de Asperger en Línea (OASIS)	www.aspergersyndrome.org

REFERENCIAS

American Academy of Pediatrics. (n.d.). Bajado el 17 de enero de 2008 de http://aap.org/

Association for Science in Autism Treatment. (n.d.). Bajado el 17 de enero de 2008 de http://asatonline.org/

Autism Society of America. (n.d.). Bajado el 7 de mayo de 2007 de http://autism-society.org/

Centers for Disease Control and Prevention. (30 de abril de 2008). Bajado el 7 de mayo de 2008 de http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/

National Institute of Mental Health. (3 de abril de 2008). Bajado el 7 de mayo de 2008 de http://www.nimh.nih.gov/healthinformation/autismmenu.cfm

National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism*. National Academy Press

Strong, C. (2002). *Autism: An Introduction for Parents and Guide to Oregon's Human Service System*. Oregon Technical Assistance Corporation.

Esta publicación fue desarrollada en la primavera del 2008 por
El Centro de Ciencias de la Salud de La Universidad de Oklahoma
El Centro de Estudios del Niño
Proyecto PEAK y Las Fundaciones Tempranas

Reconocimientos Especiales por el patrocinio y la asistencia a:
El Centro de Ciencias de la Salud de La Universidad de Oklahoma
El Centro de Aprendizaje y Liderazgo,
El Centro Universitario de Oklahoma para la Excelencia en Discapacidades de Desarrollo (UCEDD)

El Departamento de Educación del Estado de Oklahoma
Servicios de Educación Especial

La Red de Autismo de Oklahoma

Esta publicación fue parcialmente patrocinada por una subvención de la Administración de EE.UU. en Discapacidades de Desarrollo (Subvención # 90DD0543).