



Manual de **100** Días

Para familias con niños pequeños recién diagnosticados de autismo

Índice

Sección 1: Introducción	1
• <i>A mi hijo le diagnosticaron autismo, ¿Por qué? ¿Qué significa esto?</i>	2
• <i>¿Cómo se beneficia mi hijo de un diagnóstico de autismo?</i>	2
• <i>¿Cómo se diagnostica el autismo?</i>	3
Sección 2: ¿Qué es el autismo?	5
• <i>Definición</i>	6
• <i>Criterios de diagnóstico</i>	6
• <i>Prevalencia</i>	7
• <i>Causas</i>	8
• <i>Lenguaje en la comunidad del autismo</i>	9
Sección 3: Signos y síntomas centrales del autismo	10
• <i>Síntomas sociales</i>	11
• <i>Dificultades de comunicación</i>	12
• <i>Comportamientos repetitivos</i>	13
• <i>Fortalezas comunes</i>	14
• <i>Problemas físicos y médicos que pueden acompañar al autismo</i>	16
Sección 4: Comprensión del desarrollo de su hijo	20
• <i>Los hitos del desarrollo</i>	22
Sección 5: ¿Cómo responder al diagnóstico?	24
• <i>Reacción al diagnóstico</i>	25
• <i>Cuidar al cuidador</i>	27
• <i>Apoyar a sus otros hijos</i>	30
• <i>Quince consejos para familias</i>	30
Sección 6: ¿Cómo se trata el autismo?	33
• <i>Opciones de tratamiento</i>	35
• <i>Análisis Conductual Aplicado y diferentes subtipos</i>	35
• <i>Medicamentos para el autismo</i>	39
• <i>Tratamiento de las condiciones asociadas, incluidas las terapias de habla, ocupacional y física</i>	39
Sección 7: ¿Cómo obtengo la ayuda que mi hijo necesita?	43
• <i>Los beneficios de una intervención temprana</i>	44
• <i>Elegir el tratamiento adecuado</i>	46
• <i>Iniciar los servicios</i>	49
• <i>Autismo y seguros</i>	50
Sección 8: Vivir con autismo	51
• <i>Creando tu equipo</i>	52
• <i>Manejando tu equipo</i>	52
• <i>Tecnología</i>	53
• <i>Seguridad</i>	54
Un plan semanal para los próximos 100 días	56
Formas útiles	62
Glosario	79
Recursos de Autism Speaks	95

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a las siguientes personas por su revisión y comentarios, que fueron fundamentales para el desarrollo del Manual de los 100 días.

*Daniel L. Coury, MD
Professor of Clinical Pediatrics and Psychiatry
The Ohio State University College of Medicine*

*Thomas Frazier, Ph.D.
Chief Science Officer
Autism Speaks
Professor, Department of Psychology
John Carroll University
Parent of child with autism*

*Amy Kurowski-Burt Ed.D., MOT, OTR/L
Associate Professor, Division of Occupational Therapy
West Virginia University School of Medicine*

*Leslie A. Markowitz, Psy.D., LP, BCBA
Pediatric Psychologist
HealthPartners/Regions Hospital*

*Donna Murray, Ph.D., CCC-SLP
Vice President, Clinical Programs
Autism Speaks*

*Valerie Paradiz, Ph.D.
Vice President, Services and Supports
Autism Speaks
Self-advocate
Parent of young adult with autism*

*Brigid Rankowski, MS
Self-advocate*

*Adrienne P. Robertiello
Special Health Care Educator
Children's Specialized Hospital
Parent of child with autism*

*Amy Rodda, Ph.D., CCC-SLP
University of Washington Department of Speech
and Hearing Sciences*

*Lydia Wayman, MA
Self-advocate*

También queremos agradecer a los siguientes profesionales por sus contribuciones:

*Lauren Elder, Ph.D., ABPP
Owner, Licensed Psychologist
Ascent Psychological Services*

*Kathryn Smerling, Ph.D., LCSW
Family Therapist*

*Stephen Shore, Ed.D.
Professor, Special Education
Adelphi University
Autism Speaks board member
Self-advocate*

También hemos incluido contribuciones de los siguientes libros y sitios web:

*Autism Wandering Awareness Alerts Response and Education (AWAARE) Collaboration
awaare.nationalautismassociation.org*

*Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders
Wendy L. Stone, Ph.D. with Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed.*

*Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategy and Hope That Can Transform a Child's Life
Lynn Kern Koegel, Ph.D. and Claire LaZebnik*

*U.S. Centers for Disease Control and Prevention Learn the Signs. Act Early. Campaign
cdc.gov/ncbddd/actearly*

Sección 1:

Introducción

- *A mi hijo le diagnosticaron autismo, ¿Por qué? ¿Qué significa esto?*
- *¿Cómo se beneficia mi hijo de un diagnóstico de autismo?*
- *¿Cómo se diagnostica el autismo?*

A mi hijo le diagnosticaron autismo, ¿Por qué? ¿Qué significa esto?

A su hijo le diagnosticaron un **trastorno del espectro autista (TEA)** y usted pidió ayuda. Esto representa un importante punto de inflexión que marca un nuevo capítulo en la vida de su familia. Para algunas familias puede significar, tras una larga búsqueda de respuestas, darle nombre a algo que se sabía que existía sin saber cómo llamarlo. A pesar de que usted sospechaba que se trataba de autismo, sintió quizás que una evaluación probaría lo contrario. Tal vez fue un maestro, un médico o un amigo suyo quien sugirió que evaluará a su hijo y le sorprende que sus preocupaciones y sospechas fueran acertadas.

Cuando un hijo es diagnosticado de autismo, muchas familias manifiestan sentimientos encontrados. En su caso, quizás se sienta usted aliviado al saber que las preocupaciones que tiene por su hijo son válidas. O quizás esté molesto o abrumado. Sea lo que sea, es clave saber que miles de familias han pasado por esto. Así que usted no está solo. Cuenta con ayuda.

Ahora, con este diagnóstico, la pregunta es ¿a partir de aquí hacia dónde hay que dirigirse? **El Manual de 100 días de Autism Speaks** se creó para ayudarlo a aprovechar al máximo los próximos 100 días en la vida de su hijo. Contiene información y consejos recopilados de expertos confiables y respetados en el autismo, así como de padres como usted. Cuando comience su itinerario o continúe por la vía ya emprendida, recuerde que su hijo sigue siendo la misma persona que era antes del diagnóstico.

¿Cómo se beneficia mi hijo de un diagnóstico de autismo?

Los padres suelen ser los primeros en notar los primeros signos del autismo. Quizás se haya dado cuenta de que el desarrollo de su hijo era diferente al de sus compañeros. Las diferencias pueden haber existido desde el nacimiento o pueden haberse hecho más notorias posteriormente. A veces, las diferencias son marcadas y obvias para todos. En otros casos, son sutiles e inicialmente identificadas por el personal de guardería o un maestro de preescolar.

Se han logrado grandes avances en la investigación del autismo en los últimos años y cada día se descubren nuevos hallazgos. Algunas de las mentes más brillantes de nuestro tiempo han centrado su atención en comprender el autismo.

Su hijo es la misma persona única, adorable y maravillosa que era antes del diagnóstico.





¿Cómo se diagnostica el autismo?

No contamos con pruebas de sangre ni exámenes médicos para **diagnosticar** el autismo. En cambio, sí podemos diagnosticarlo con base en la observación cuidadosa del comportamiento de su hijo, su historial de desarrollo y la recopilación de información que puedan brindarnos tanto usted como otras personas con las que su hijo interactúa regularmente.

Así como los síntomas del autismo varían, también lo hacen las rutas para obtener un diagnóstico. Es posible que haya abordado determinados interrogantes al respecto con su pediatra. Quizás un maestro o el personal de guardería hayan sido los primeros en expresarle preocupaciones tal vez inadvertidas para usted. Se han identificado casos de niños con retrasos en el desarrollo antes de ser diagnosticados de autismo, a quienes se les puede proporcionar tratamientos tempranos o servicios de **educación especial**. Lamentablemente, a veces los pediatras no toman en serio las preocupaciones de los padres en torno a su hijo, lo que provoca un retraso en el diagnóstico. Autism Speaks y otras organizaciones están trabajando arduamente para educar a padres y médicos para que el autismo en los niños sea identificado lo antes posible.

Una evaluación realizada por profesionales de la salud con diversas especialidades puede ser útil para diagnosticar el autismo y otros desafíos que a menudo acompañan al autismo, tales como retrasos en las habilidades motoras. Su hijo puede haber sido diagnosticado por uno de los siguientes especialistas:

- **Pediatra del desarrollo:** pediatra con capacitación y experiencia adicionales en el tratamiento de niños que presentan diferencias en el desarrollo, aprendizaje o comportamiento.
- **Neurólogo:** médico que diagnostica y trata los trastornos que afectan al cerebro.
- **Psiquiatra:** médico que diagnostica y trata trastornos mentales, emocionales y del comportamiento.
- **Psicólogo:** médico capacitado para ayudar a las personas a aprender a afrontar de manera más eficaz las dificultades en la vida y los problemas de salud mental. Está igualmente en capacidad de evaluar problemas de desarrollo.

Hay varias razones por las que tener un diagnóstico es útil para usted y su hijo. Un diagnóstico completo y detallado puede:

- Brindar información importante sobre el comportamiento y el desarrollo de su hijo.
- Darle una razón de ser a los desafíos que ha enfrentado en torno a la crianza de los hijos.
- Motivarlo a aprender nuevas formas de ayudar a su hijo a crecer y desarrollarse.
- Ayudar a crear una ruta para el tratamiento, identificando las fortalezas y desafíos específicos de su hijo.
- Proporcionar información útil sobre las necesidades y habilidades para apuntarle a una intervención eficaz.
- Ayudarle a conectarse con recursos locales y a larga distancia a medida que su hijo crece.

Además, a menudo se requiere de un diagnóstico para acceder a servicios específicos para el autismo, esto a través de **programas de intervención temprana** o de su distrito escolar local.

En algunos estados, otros profesionales con capacitación avanzada en los criterios clínicos frente al autismo pueden proporcionar un diagnóstico. Tal es el caso de las enfermeras de práctica avanzada y los patólogos del habla y el lenguaje.

En algunos casos, es posible que un equipo de especialistas haya evaluado a su hijo y le haya dado recomendaciones de tratamiento. Dentro del equipo puede haber un(a):

- **Audiólogo** para descartar pérdida auditiva
- **Patólogo** del habla y el lenguaje para determinar las habilidades y necesidades del lenguaje
- **Terapeuta** ocupacional para evaluar las habilidades físicas y motoras, así como los desafíos sensoriales.

Si su hijo no ha sido evaluado por un equipo multidisciplinario, pida uno para que le ayude a aprender, tanto como sea posible, acerca de las fortalezas y necesidades individuales de su hijo. Para obtener más información, consulte **Autism Speaks Autism Treatment Network** en autismspeaks.org/atn.

Una vez que su hijo tenga un diagnóstico formal, solicite un informe completo que incluya el diagnóstico por escrito, así como recomendaciones para el tratamiento. Es posible que el médico no pueda proporcionarle esto en la primera cita, ya que puede tomar algún tiempo compilarlo; sin embargo, asegúrese de hacer un seguimiento y recoger el informe tan pronto como esté listo. No dude en pedirle al médico que le explique el diagnóstico y las recomendaciones en cuanto a los pasos a seguir. Es posible que deba reexaminar estas recomendaciones a medida que su hijo crezca y necesite apoyo adicional.

TEA y autismo son 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 inflexibles y repetitivas.



Sección 2:

¿Qué es el autismo?

- *Definición*
- *Criterios de diagnóstico*
- *Prevalencia*
- *Causas*
- *Lenguaje en la comunidad del autismo*

Trastorno de la comunicación social (TCS en TEA y autismo son 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 inflexibles y repetitivas.

Con la publicación de mayo de 2013 de la quinta edición del **Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)**, todos los trastornos del autismo se fusionaron en un diagnóstico general de TEA. Antes del DSM-5, se reconocían como subtipos distintos, a saber:

- **Trastorno autista**
- **Trastorno desintegrativo infantil**
- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TDG No especificado)**
- **Síndrome de Asperger**

También puede haber escuchado los términos “autismo clásico” o “**autismo de Kanner**” (nombre del primer psiquiatra que describió el autismo) que se utilizan para describir la forma más grave de autismo.



El DSM es la principal referencia de diagnóstico utilizada por los profesionales de salud mental y los proveedores de seguros en los Estados Unidos. Según el DSM-5 actual, el diagnóstico de autismo requiere que:

- Se observen al menos seis características de desarrollo y comportamiento.
- Los problemas estén presentes antes de los 3 años
- No haya evidencia de ciertas otras condiciones que sean similares.

Los dos primeros **critérios de diagnóstico** para el TEA son:

Deficiencias persistentes en la **comunicación e interacción social** en múltiples entornos, incluida la dificultad (ya sea en el pasado o en el presente) en estas tres áreas:

- **Reciprocidad social**
- Comportamientos comunicativos no verbales utilizados para la interacción social
- Desarrollar, mantener y entender las relaciones

Patrones de comportamiento, intereses o actividades **restringidos y repetitivos**. Una persona debe mostrar al menos dos de los siguientes tipos de patrones :

- Movimientos motores estereotipados o repetitivos
- Insistencia en la igualdad o adherencia inflexible a las rutinas
- Intereses altamente restringidos y fijos
- **Hiperreactividad o hiporreactividad** a la **información sensorial** o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno

Los síntomas pueden estar actualmente presentes o reportados en la historia del niño, pero en cualquier caso, tendrían que haberse manifestado en una edad temprana.

Además del diagnóstico, se realiza una descripción de cada persona evaluada en términos de:

- Cualquier causa genética conocida (por ejemplo, **síndrome de X frágil, síndrome de Rett**)
- Nivel de lenguaje y **discapacidad intelectual**

- Presencia de afecciones médicas como **convulsiones, ansiedad, depresión** y / o **problemas gastrointestinales (GI)**

Si a su hijo se le diagnostica autismo, los expertos recomiendan que se someta a pruebas genéticas. Algunos genes relacionados con el autismo también conllevan riesgos para otras afecciones de salud. Conocer estos vínculos genéticos puede ayudar al equipo de atención médica de su hijo a detectar problemas de salud y tratarlos rápidamente.

Trastorno de la comunicación social (TCS en español o SCD, Social communication disorder)

El DSM-5 tiene una categoría adicional llamada **trastorno de la comunicación social (TCS en español o SCD, Social communication disorder)**. Supone el diagnóstico de dificultades en la comunicación social sin la presencia de conductas repetitivas. El SCD es un diagnóstico nuevo y se requiere mucha más investigación e información sobre esta afección. Actualmente existen pocas directrices para el tratamiento de la SCD. Hasta que dichas directrices estén disponibles, se debe proporcionar a las personas con SCD, tratamientos focalizados en las dificultades de comunicación social, incluidos varios tipos de intervención específica en autismo.

Niveles de gravedad del autismo

El autismo afecta a todos de manera diferente, y la magnitud de los potenciales desafíos en la vida diaria, es diferente para cada persona. El DSM-5 también incluye nuevas directrices que desglosan el diagnóstico en tres niveles según la cantidad de apoyo que la persona pueda necesitar. Un proveedor de atención médica considerará muchos factores para elegir un nivel de gravedad. El nivel se basa en las habilidades de comunicación y los tipos de conductas restrictivas y repetitivas.

Nivel uno: requiere apoyo

Por ejemplo, una persona que usa oraciones completas, pero tiene problemas con una conversación de ida y vuelta.

Nivel dos: requiere un apoyo sustancial

Por ejemplo, una persona que usa oraciones cortas, habla solo de un conjunto limitado de intereses y cuyo lenguaje corporal o comunicación no verbal no es típico.



Nivel tres: requiere un apoyo muy sustancial

Por ejemplo, una persona que no pronuncia palabra o muy pocas. Esta persona rara vez inicia una conversación, solo se involucra para satisfacer una necesidad y / o usa enfoques muy inusuales para interactuar con otras personas.

Para leer los criterios completos del DSM 5, consulte el sitio web autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5.

Prevalencia

Las estadísticas de autismo de los **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE. UU** publicadas en marzo de 2020, indican que cerca de 1 de cada 54 niños estadounidenses tiene un trastorno del espectro autista, es decir un aumento de más de 10 veces en la prevalencia en 40 años y un aumento del 10 por ciento desde las últimas cifras de **prevalencia** publicadas dos años antes. Los estudios también muestran que el autismo es cuatro veces más común entre los niños que entre las niñas. Se estima que 1 de cada 34 niños y 1 de cada 144 niñas son diagnosticados de autismo en los Estados Unidos. El TEA afecta a más de 3 millones de personas en los EE. UU. y a decenas de millones en todo el mundo.

Además, las estadísticas del gobierno de EE. UU. sugieren que las tasas de prevalencia han aumentado de un 10 a un 17 por ciento anual en los últimos años. Todavía no conocemos todas las razones del aumento de la prevalencia.

Causas

Hasta hace poco tiempo, las causas del autismo recibían como respuesta: "No tenemos ni idea". Hoy en día, las investigaciones realizadas están dando respuestas. En primer lugar, ahora sabemos que no existe una sola causa del autismo, al igual que no existe un solo tipo de autismo. Durante los últimos cinco años, los científicos han identificado más de 100 genes de **riesgo de autismo**. Hoy en día, aproximadamente en 15 a 30 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, las influencias no genéticas o ambientales pueden aumentar aún más el riesgo de un niño.

La evidencia más clara de los factores de riesgo ambientales involucra eventos antes y durante el nacimiento. A saber:

- Edad avanzada de los padres en el momento de la concepción (tanto mamá como papá)
- Enfermedad materna durante el embarazo
- Prematuridad extrema
- Muy bajo peso al nacer y ciertas dificultades durante el parto, especialmente aquellas relacionadas con la falta de oxígeno para el bebé
- Exposición de la madre a altos niveles de pesticidas y contaminación del aire

Estos factores por sí mismos no causan autismo. Más bien, en combinación con factores de riesgo genéticos, parecen aumentar moderadamente el riesgo.



Cada vez más, los investigadores analizan el papel del **sistema inmunológico**, los **factores metabólicos**, el **microbioma** (todas las bacterias y otros organismos que viven en nuestra piel y dentro de nuestro **tracto digestivo**) y otros procesos biológicos. Autism Speaks está trabajando para aumentar la investigación y la conciencia frente a estos y otros temas, en particular en áreas en donde una mayor investigación tendría el potencial de mejorar las vidas de las personas con trastorno del espectro autista, así como de sus familias.

Lenguaje en la comunidad del autismo

Los niños y adultos con autismo y sus familias tienen experiencias muy diferentes entre sí. Como resultado de estas experiencias únicas, existen diferentes perspectivas dentro de la comunidad sobre una variedad de temas, incluidos el idioma y la terminología. Muchas de las personas que reúnen los criterios de TEA han adoptado el término "autista" para describir sus diferencias. Muchas personas con autismo, que se describen a sí mismas como autistas, prefieren que su comportamiento no sea considerado como patológico, sino más bien como una variación natural del comportamiento humano. Si bien intencionalmente usamos lenguaje médico para describir el TEA en este manual, también reconocemos que, para algunos, el autismo puede considerarse simplemente como una diferencia en el comportamiento social.

También hay conversaciones en la comunidad sobre la preferencia del lenguaje de la identidad primero (como "adulto autista") en comparación con el lenguaje de la persona primero (como "adulto con trastorno del espectro autista"). Muchos defensores sienten que el autismo es parte de lo que son como persona y no solo un diagnóstico. Esto resalta la necesidad de sensibilidad, comprensión y aceptación de las personas autistas de todas las edades y sus preferencias sobre cómo se describen a sí mismas.

De manera similar, los proveedores de atención médica utilizarán terminología médica cuando analicen el diagnóstico y los planes de tratamiento de su hijo. Parte de este lenguaje será importante cuando abogue por su hijo. Puede optar por utilizar un lenguaje diferente cuando hable sobre el autismo fuera del ámbito médico o en otros escenarios. ¡La experiencia de su familia es única y puede hablar sobre el autismo como quiera!

El autismo afecta la forma en que su hijo percibe el mundo y puede dificultar la comunicación y la interacción social. El TEA se caracteriza por dificultades de interacción social, desafíos de comunicación y una tendencia a participar en comportamientos repetitivos.

Sin embargo, los síntomas y su nivel de gravedad varían ampliamente en estas tres áreas principales. Pueden resultar en desafíos relativamente leves para algunas personas en el espectro autista; aunque para otros, los síntomas pueden ser más graves, como cuando los comportamientos repetitivos o la falta de lenguaje hablado interfieren con la vida cotidiana.

Sección 3:

Signos y síntomas centrales del autismo

- *Síntomas sociales*
- *Dificultades de comunicación*
- *Comportamientos repetitivos*
- *Fortalezas comunes*
- *Problemas físicos y médicos que pueden acompañar al autismo*

Síntomas sociales

Normalmente, los bebés en desarrollo son sociales por naturaleza. Miran los rostros, se sienten atraídos por las voces, toman un dedo e incluso sonrían a los 2 o 3 meses de edad. Por el contrario, la mayoría de los niños que se encuentran en el espectro autista tienen dificultades para involucrarse dentro de la lógica del dar y recibir propia de las interacciones humanas cotidianas. Entre los 8 y los 10 meses de edad, muchos bebés, que finalmente son diagnosticados con autismo, muestran algunos síntomas como no responder a sus nombres, interés reducido en las personas y balbuceo tardío. Durante sus dos primeros años de vida, muchos niños con autismo tienen dificultades para jugar juegos sociales, no imitan las acciones de los demás y prefieren jugar solos. A los padres les puede parecer que su hijo está desconectado. Es posible que no busquen consuelo o no respondan a las muestras de cólera o afecto de los miembros de la familia de la manera habitual. Las investigaciones sugieren que los niños con autismo están apegados a sus padres. Sin embargo, la forma en que expresan este apego puede parecer diferente en comparación con los niños no autistas.

*“Si conoces a una persona con autismo, conoces sólo a una persona con autismo”
- Dr. Stephen Shore*



Algunos síntomas sociales del autismo pueden significar:

Dificultad para interpretar lo que otros piensan y sienten.

Para una persona autista, las **señales sociales** sutiles tales como una sonrisa, un saludo o el ceño fruncido pueden no tener el significado que tendrían para una persona sin autismo quien las interpretaría de forma distinta. Por ejemplo, un niño con autismo puede no captar o no expresar comprensión del significado completo de decirle "¡Ven aquí!" con los brazos abiertos para abrazarlo, o cuando se le dice lo mismo con el ceño fruncido. Sin la capacidad de interpretar **gestos** y expresiones faciales, el mundo social puede ser desconcertante.

Dificultad para ver las cosas desde la perspectiva de otra persona.

La mayoría de los niños de 5 años comprenden que otras personas tienen pensamientos, sentimientos y metas que pueden ser diferentes de los suyos. Probablemente una persona con autismo no muestre tal comprensión. Esto, a su vez, puede interferir con la capacidad de predecir o comprender las acciones de otra persona.

Dificultad para gestionar las emociones.

Algunos niños autistas experimentan comportamientos desafiantes, como arrebatos o llanto en contextos en que no parecen justificados o no tienen sentido para los demás.

Es útil saber que los comportamientos desafiantes en el marco de la gestión de las emociones pueden ser intentos de comunicarse cuando las situaciones son abrumadoras, inesperadas o nuevas. Determinados comportamientos pueden volverse disruptivos o físicamente agresivos en tales situaciones, al ser percibidas como abrumadoras o frustrantes. También pueden surgir comportamientos autolesivos, como golpearse la cabeza, tirarse del cabello o morderse a sí mismo.

Afortunadamente, a los niños autistas se les puede enseñar cómo interactuar socialmente, usar gestos y reconocer expresiones faciales. Además, existen muchas estrategias que pueden ayudar a un niño con autismo a responder a las frustraciones y aprender a comunicar sus necesidades, para que no tenga que expresar esos sentimientos y necesidades a través de conductas desafiantes o potencialmente peligrosas.

Dificultades de comunicación

Los niños pequeños con autismo tienden a retrasarse en **balbucear**, hablar y aprender a usar gestos. Algunos bebés que luego desarrollan autismo gorjean 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 terapia, la mayoría de las personas autistas aprenden a usar el lenguaje hablado y todos pueden aprender a comunicarse a su manera. Muchos niños y adultos no verbales o casi no verbales aprenden a usar sistemas de comunicación como: imágenes, **lenguaje de señas**, procesadores de texto electrónicos o incluso **dispositivos generadores de voz**.

Algunas de las siguientes dificultades de comunicación pueden manifestarse:

Habla inusual

Cuando el lenguaje comienza a desarrollarse, una persona autista puede usar el habla de formas inusuales. Algunos tienen dificultad para combinar palabras en oraciones significativas. Puede que solo digan palabras sueltas o repitan la misma frase una y otra vez. Algunos repiten textualmente lo que escuchan. Esto se llama **ecolalia**.

Lenguaje expresivo y receptivo

Muchos padres asumen que un niño que no puede expresar el lenguaje tampoco puede comprender el lenguaje de los demás. Pero no es siempre el caso. Es importante distinguir entre lenguaje expresivo y lenguaje receptivo.

- El lenguaje expresivo es cómo una persona comunica sus sentimientos, pensamientos y necesidades. Los niños con dificultades en el lenguaje expresivo a menudo no pueden expresar lo que piensan a través del lenguaje.
- El lenguaje receptivo es cómo una persona comprende la información. Los niños con dificultades en el lenguaje receptivo a menudo no pueden comprender lo que dicen los demás.

El hecho de que su hijo parezca incapaz de expresarse a través del lenguaje no significa necesariamente que no pueda comprender el lenguaje de los demás. Asegúrese de hablar con su doctor o busque indicios que señalen que su hijo puede interpretar el lenguaje, ya que esta importante distinción afectará la forma en que usted se comunica con él.



Pragmática

La **pragmática** son reglas sociales para usar el lenguaje en un contexto o conversación portadores de significado. Los ejemplos incluyen turnarse en la conversación, cambiar la forma en que una persona habla con diferentes oyentes y usar el contacto visual y los gestos al hablar o escuchar. Los desafíos en la pragmática son una característica común de las dificultades del lenguaje hablado en niños con autismo, incluso en niños sin retrasos en el lenguaje y con un habla muy fluida. Estos desafíos pueden volverse más evidentes a medida que su hijo crece.

Conversación ordinaria

Algunos niños autistas presentan solo leves retrasos en el lenguaje. Incluso pueden desarrollar un lenguaje avanzado con amplio vocabulario, pero también pueden tener dificultades para mantener una conversación. Algunos niños y adultos con autismo pueden hablar durante una cantidad significativa de tiempo sobre un tema predilecto. Pero es posible que no tengan la capacidad o las herramientas que necesitan para manejar el "ir y venir" de la conversación. En otras palabras, el "dar y tomar" ordinario en una conversación resulta difícil. Algunos niños autistas con habilidades lingüísticas superiores pueden sonar como "pequeños profesores" o pueden no captar el "lenguaje de los niños" que es común entre sus compañeros.

Comunicación indirecta

Otra dificultad común es interpretar la comunicación no verbal, como el **lenguaje corporal**, el tono de voz y las expresiones faciales. Por ejemplo, una persona con autismo podría interpretar un sarcástico, "¡Ah, genial!" en el sentido de que realmente es genial.

Por el contrario, es posible que algunas personas autistas no utilicen el lenguaje corporal típico. Las expresiones faciales, los movimientos y los gestos pueden no coincidir con lo que están diciendo. Puede que su tono de voz no refleje sus sentimientos y usen un tono de voz agudo o por el contrario una voz plana al estilo de un robot. Posiblemente esto dificulte que los demás sepan lo que piensan, sienten o necesitan.



Cuando la comunicación no logra establecerse, las personas con autismo pueden sentir frustración pudiendo desembocar en estallidos temperamentales (gritar o agarrar). Afortunadamente, existen métodos probados para ayudar a los niños y adultos autistas a aprender mejores formas de expresar sus necesidades. Aprender y comprender lo que su hijo está tratando de comunicar en determinadas circunstancias, tendrá una incidencia positiva en el comportamiento de su hijo. Generalmente los comportamientos desafiantes disminuyen a medida que la persona autista aprende a comunicar lo que quiere, siente y piensa, y cuando usted aprende a comprender mejor sus esfuerzos por comunicarse.

Los niños con autismo a menudo tienen dificultades para que los demás sepan lo que les gustaría expresar hasta que se les enseña cómo comunicarse a través del habla, gestos u otros medios.

Comportamientos repetitivos

Los comportamientos repetitivos inusuales y la tendencia a participar en una gama restringida de actividades son otros de los síntomas principales del autismo. Los comportamientos repetitivos más comunes incluyen: organización y reorganización de objetos, aleteo de manos, saltos y giros, repetición de sonidos, palabras o frases, balanceo. A veces hay también comportamientos autoestimulantes tales como mover los dedos delante de los ojos.

Estos y otros síntomas suelen deberse a:

Necesidad de estimulación sensorial

A veces, el comportamiento repetitivo, como mirar las luces, los ventiladores o el agua corriente, está relacionado con la necesidad o el deseo de ciertos tipos de **estimulación sensorial**. La falta de respuesta y la respuesta excesiva a la estimulación sensorial son otra forma de comportamiento repetitivo. Por ejemplo, muchos niños con autismo son muy sensibles a los ruidos fuertes o incluso a los que no parecen demasiado fuertes (respuesta excesiva). O pueden no responder como se esperaba al dolor cuando se caen o se lastiman (falta de respuesta).

Rango restringido de actividades

Muchos niños autistas juegan con juguetes de forma restringida. Por ejemplo, algunos pasan horas alineando juguetes de una manera específica en lugar de usarlos dentro de un escenario de juego específico. De manera similar, algunos adultos pueden preocuparse por tener objetos domésticos u otros en un orden o lugar fijo. Puede resultar molesto cuando algo altera el orden. Muchos niños y adultos autistas necesitan y exigen coherencia en su entorno y rutina diaria. Los cambios leves pueden ser extremadamente estresantes y provocar ansiedad o estallidos temperamentales.

Intereses extremos

Los comportamientos repetitivos también pueden tomar la forma de preocupaciones u obsesiones intensas. Estos intereses extremos, como por ejemplo, la fascinación por ventiladores, aspiradoras o inodoros, puede resultar algo extraño para los demás. Algunas personas autistas tienen un profundo conocimiento en temas específicos. Por ejemplo, un niño o un adulto puede conocer y compartir información asombrosamente detallada sobre su caricatura favorita o temas de astronomía. Las personas

mayores con autismo pueden desarrollar interés en los números, símbolos, fechas, así como en temas científicos. En algunos casos, estos intereses pueden verse como una fortaleza y utilizarse de diferentes maneras a medida que el niño crece, incluso en posibles oportunidades de empleo.

Fortalezas comunes

Así como una persona con autismo tiene retos a los que debe hacerle frente, de igual forma cuenta con áreas de fortaleza. No es raro que las personas autistas tengan habilidades excepcionales en matemáticas, música, arte y lectura. Estas áreas en donde pueden ser expertos, pueden aportar una gran satisfacción y ser razón de orgullo para las personas con autismo. De ser posible, integre estas áreas en las actividades diarias de su hijo y use estas habilidades siempre que sea posible como una forma para que aprenda y se destaque. Las siguientes son algunas de las fortalezas y habilidades habituales de las personas autistas:

- Memoria nítida, tanto a largo plazo como para recordar información.
- Intensa focalización por actividades manuales
- Habilidades en los campos STEM (ciencia, tecnología, ingeniería y matemáticas)
- Honestidad
- Cumplimiento de reglas y directivas
- Talentos en áreas de la música (como tocar música de memoria) y el arte (como dibujar o pintar)
- **Hiperlexia** (capacidad de leer a una edad temprana)

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

De Does My Child Have Autism? A Parent's Guide to Early Detection and Intervention in Autism Spectrum Disorders

Escrito por Wendy L. Stone, Ph.D., con Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed., 2006.

En este momento, es posible que esté pensando en todas las cosas que su hijo con autismo aprendió a una edad mucho más joven que otros niños que conoce. Y sí, tiene razón: también hay cosas que los niños con autismo aprenden por sí mismos 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 está en su estuche. Pueden aprender a una edad muy temprana cómo operar los controles remotos del televisor para poder rebobinar sus videos hasta sus partes favoritas (o avanzar rápidamente por las partes que no les gustan). Pueden ser muy creativos para descubrir formas de trepar al mostrador para llegar a un gabinete que tiene su cereal favorito o incluso cómo usar la llave para abrir el cerrojo de la puerta trasera para poder salir a jugar en el columpio.

Claramente, ni siquiera pensaría en intentar enseñar a un niño de 2 años estos comportamientos. Y, sin embargo, algunos niños con autismo se las arreglan para adquirir estas habilidades por sí mismos. ¿Cómo podemos entender esta incongruencia entre las cosas que los niños con autismo aprenden y las que no aprenden? ¿Cómo es que un niño que no puede insertar diferentes formas en un clasificador de formas aprende a encender el televisor y el reproductor de DVD, poner un DVD y presionar el botón de reproducción? ¿Cómo es que un niño que no puede entender una simple instrucción como "toma tu abrigo" descubre la manera de abrir una puerta para salir?

¿Qué explica 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 en 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 e inherentes.

Problemas físicos y médicos que pueden acompañar al autismo

Una gama de condiciones de salud física y mental frecuentemente acompañan al autismo. Es útil aprender más sobre estos temas para que pueda aprender a leer las señales. A menudo, los cuidadores y los profesionales pueden atribuir automáticamente ciertos problemas de salud al hecho de tener un diagnóstico de autismo, cuando en realidad el niño o el adulto puede tener otra condición de salud que puede ser tratada y que es la causa de las dificultades. También es importante recordar que, aunque estos problemas son más comunes entre las personas autistas, no todos los niños y adultos diagnosticados con TEA tendrán un diagnóstico adicional.

Estos problemas, a menudo denominados **afecciones comórbidas**, incluyen, pero no se limitan a:

Trastorno convulsivo

El **trastorno convulsivo**, también llamado **epilepsia**, ocurre en hasta un tercio de las personas con autismo. La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por ataques o **convulsiones** recurrentes. Los expertos sugieren que algunas de las **anomalías cerebrales** asociadas con el autismo pueden contribuir a las



convulsiones. Estas anomalías pueden provocar cambios en la actividad cerebral al alterar las **neuronas** del cerebro. Las neuronas son células del cerebro que procesan y transmiten información y envían señales al resto del cuerpo. Las sobrecargas o alteraciones en la actividad de estas neuronas pueden resultar en desequilibrios que provocan convulsiones.

La epilepsia es más común en niños que 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.

Hay diferentes tipos y subtipos de convulsiones, y un niño con autismo puede tener más de un tipo. Las más fáciles de reconocer son las convulsiones **generalizadas de tipo “grand mal” (o tónico-clónicas)**. Las personas con estas convulsiones se agarrotan y tienen espasmos en los músculos y, por lo general, pierden el conocimiento.

Otras convulsiones son de tipo “petit mal” (**o ausencia**), y se caracterizan por miradas vacías, por lo general durante hasta 15 segundos. Las **convulsiones subclínicas** son tan sutiles que solo pueden aparecer en un **electroencefalograma (EEG)**. No está claro si las convulsiones subclínicas tienen efectos sobre el lenguaje, la comprensión y el comportamiento.

Las convulsiones asociadas con el autismo suelen comenzar temprano en la infancia o durante la adolescencia, pero pueden ocurrir en cualquier momento. Si le preocupa que su hijo pueda estar teniendo convulsiones, informe al proveedor de atención médica de su hijo. Pueden solicitar pruebas que pueden incluir un EEG, una exploración por **imágenes de resonancia magnética (IRM)**, una exploración por **tomografía axial computarizada (TAC)** y un **hemograma completo (CBC, Complete Blood Count)**. Los niños y adultos con epilepsia a menudo reciben tratamiento con **anticonvulsivos** o medicamentos para reducir o eliminar las convulsiones. Si su hijo tiene epilepsia, trabaje en estrecha colaboración con un neurólogo para encontrar el medicamento o la combinación de medicamentos que funcione mejor para su hijo con la menor cantidad de efectos secundarios. También puede informarse acerca de las mejores formas de garantizar la seguridad de su hijo durante una convulsión.



Desórdenes genéticos

Algunos niños con autismo tienen una condición genética identificable que afecta el desarrollo del cerebro. Estos trastornos genéticos incluyen:

- **Síndrome X frágil**
- **Síndrome de Angelman**
- **Esclerosis tuberosa**
- **Síndrome de duplicación del cromosoma 15**
- **Otros trastornos cromosómicos y de un solo gen**

Aunque se requiere hacer más estudios, los trastornos de un solo gen parecen afectar del 15 al 20 por ciento de las personas con TEA. Algunos de estos síndromes tienen rasgos característicos o antecedentes familiares. Los expertos recomiendan que todas las personas con un diagnóstico de autismo se realicen pruebas genéticas para encontrar estos cambios genéticos, por lo que su médico puede remitir a su hijo a un **genetista** o neurólogo para realizar más pruebas. Los resultados pueden ayudar a guiar el tratamiento, crear conciencia frente a los problemas médicos asociados y planificar la vida.

Desórdenes gastrointestinales

Muchos padres informan de problemas gastrointestinales (GI) sufridos por sus hijos con autismo. Las encuestas han indicado que entre el 46 y el 85 por ciento de los niños con autismo tienen problemas tales como **estreñimiento crónico o diarrea**. Un estudio concluyó que el 70 por ciento de los niños con autismo tenían antecedentes de síntomas gastrointestinales, tales como:

- Patrón anormal de evacuaciones intestinales
- Estreñimiento frecuente
- Vómitos frecuentes
- Dolor abdominal frecuente

Se desconoce la prevalencia exacta de problemas gastrointestinales, como **gastritis**, estreñimiento crónico, **colitis** y **esofagitis**, en personas con autismo.

Si su hijo tiene síntomas gastrointestinales, hable con su proveedor de atención médica. Es posible que quieran consultar a un **gastroenterólogo**, idealmente uno que trabaje con personas con autismo. El dolor causado por problemas gastrointestinales a veces se reconoce debido a un cambio en el comportamiento del niño. Puede haber un aumento de **comportamientos calmantes**, tales como mecerse o arranques de agresión o autolesión. Tenga en cuenta que es posible que su hijo no tenga las habilidades lingüísticas para comunicar el dolor causado por los problemas gastrointestinales. El tratamiento de los problemas gastrointestinales y el alivio de ese malestar puede reducir la frecuencia o la intensidad de los problemas de comportamiento.

Se ha evidenciado que los niños pueden beneficiarse de una **intervención dietética** para problemas gastrointestinales que incluye la eliminación de alimentos que contienen lácteos y **gluten**. Pídale al proveedor de atención médica de su hijo que desarrolle un plan de tratamiento integral para su hijo. En enero de 2010, Autism Speaks inició una campaña para informar a los pediatras sobre el diagnóstico y tratamiento de los problemas gastrointestinales asociados con el autismo.

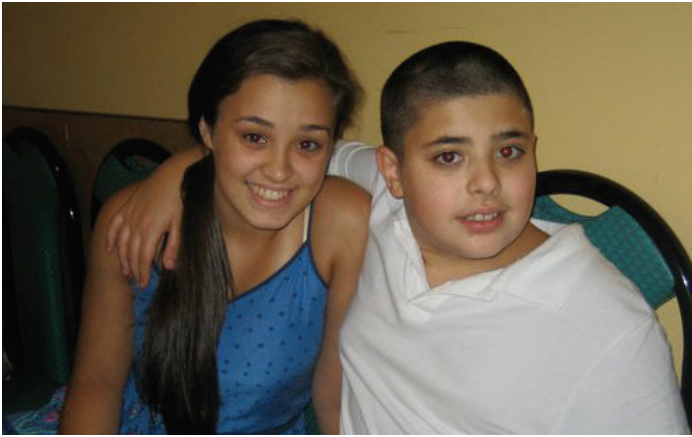
Para obtener información adicional de la Revista oficial de la Academia Americana de Pediatría, en lo referente a la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de desórdenes gastrointestinales en individuos con TEA, consulte la página web: pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/125/Supplement_1/S1

Problemas al Dormir

Los problemas para dormir son comunes en niños y adolescentes con autismo. Los problemas para dormir pueden afectar la salud y el bienestar de toda la familia. También pueden tener un impacto en los beneficios de la terapia para su hijo. Los problemas para dormir pueden deberse a problemas médicos como, **apnea obstructiva del sueño** o **reflujo gastroesofágico**. Abordar los problemas médicos pueden resolver el problema.

Cuando no hay una causa médica, los problemas del sueño pueden tratarse con **intervenciones conductuales**. Estas incluyen **medidas de higiene del sueño** tales como limitar el sueño durante el día y establecer un hábito de rutinas para acostarse. Si los hábitos de sueño no mejoran, la terapia cognitivo-conductual puede ayudar a resolver los problemas del sueño. Si se necesita ayuda adicional, también se ha demostrado que un suplemento de melatonina de grado farmacéutico es eficaz y seguro para los niños, a corto plazo y hasta por tres meses. No debe administrarle melatonina a su hijo u otras ayudas para dormir sin antes consultar al médico de su hijo.

Para obtener información adicional sobre problemas del sueño, consulte el sitio web autismspeaks.org/sleep.



Trastorno del procesamiento sensorial

Muchos niños autistas tienen respuestas inusuales a los estímulos sensoriales y procesan los estímulos sensoriales de manera diferente a las personas no autistas. Esto significa que, si bien la información se percibe normalmente, la manera de percibirla puede ser muy diferente. Los sistemas sensoriales que pueden verse afectados incluyen:

- Visión
- Escucha
- Tacto
- Olfato
- Gusto
- Sentido de movimiento (Sistema Vestibular)
- Sentido de la posición (propiocepción e interocepción)

Trastorno del procesamiento sensorial – TPS (SPD, Sensory Processing Disorder), anteriormente conocida como **disfunción de integración sensorial** (SID, Sensory Integration Dysfunction), es cuando las sensaciones que los demás sienten normales se experimentan como dolorosas, desagradables o confusas. Aunque el SPD actualmente no da lugar a un diagnóstico separado, es un término comúnmente utilizado para describir un conjunto de síntomas que pueden involucrar hipersensibilidad (una tendencia, fuera de la norma, a reaccionar negativamente o alarmándose a la información sensorial generalmente considerada como inofensiva o no irritante para los demás. Es también llamada defensividad sensorial) o hiposensibilidad (ausencia de una respuesta conductual,

o intensidad de respuesta insuficiente, a los estímulos sensoriales considerados dañinos e irritantes para los demás). Un ejemplo de hipersensibilidad es la incapacidad de tolerar el uso de ropa, ser tocado o estar en una habitación con iluminación normal. La hiposensibilidad puede ser evidente en el aumento de la tolerancia del niño al dolor o en la necesidad constante de estimulación sensorial.

El tratamiento para el TPS generalmente se aborda con terapia ocupacional y / o terapia de **integración sensorial (SI, sensory integration)**. La terapia de integración sensorial ayuda a las personas con TPS al exponerlas a la estimulación sensorial de formas estructuradas y repetitivas para que puedan aprender a responder de una manera nueva. La terapia SI generalmente se basa en el juego y es proporcionada por un terapeuta ocupacional.

Pica

La pica es un trastorno alimentario que implica comer cosas que no son comida. Los niños entre 18 y 24 meses de edad a menudo comen artículos que no son alimentos y esto suele ser una parte normal del desarrollo. Algunos niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo, más allá de esta edad, continúan comiendo artículos que no son alimentos, como tierra, arcilla, tiza y pedacitos de pintura. Los niños que presenten signos de llevar los dedos u objetos a la boca de manera persistente, incluidos los juguetes, deben someterse a pruebas para detectar niveles elevados de plomo en sangre, especialmente si existe un potencial conocido de exposición ambiental al plomo. Si le preocupa la pica, comuníquese con el médico de su hijo. Puede ayudarlo a evaluar si su hijo necesita una intervención conductual o si es algo que se puede manejar en casa.

Descarga la Guía de Pica para padres en autismspeaks.org/tool-kit/atnair-p-pica-guide-parents

Trastornos de salud mental y del comportamiento

Algunos niños diagnosticados con TEA recibirán un diagnóstico adicional relacionado con la salud mental, como el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o el trastorno de ansiedad. Los estudios sugieren que el 20 por ciento de los niños autistas también tienen TDAH y el 30 por ciento padecen un trastorno de ansiedad, que incluye:

- **Fobia social** (también llamada trastorno de ansiedad social): caracterizada por un miedo intenso y persistente de ser observado y juzgado por otros
- **Ansiedad por separación:** caracterizada por un miedo extremo a ser separado de una persona específica, como un padre o un maestro
- **Trastorno de pánico:** caracterizado por ataques de pánico espontáneos aparentemente inesperados, que crean una preocupación por el miedo a un ataque recurrente
- **Fobias específicas:** caracterizadas por miedos excesivos e irracionales ante la presencia o anticipación de un objeto, lugar o situación específicos

Los síntomas del TDAH incluyen problemas continuos con:

- **Inatención**
- **Impulsividad**
- **Hiperactividad**

Sin embargo, estos síntomas también pueden resultar del autismo. Por esta razón, la evaluación del TDAH y la ansiedad debe realizarla alguien con experiencia en ambos trastornos. Un estudio indicó que solo 1 de cada 10 niños con autismo y TDAH recibían medicamentos para aliviar los síntomas del TDAH.



Los niños con autismo expresan ansiedad o nerviosismo en muchas de las mismas formas que los niños con un desarrollo típico. Pero pueden tener problemas para comunicar cómo se sienten. Los signos externos pueden ser las mejores pistas. De hecho, algunos expertos sospechan que los signos de ansiedad, como sudoración y mal comportamiento, pueden ser especialmente prominentes entre las personas con TEA. Los síntomas pueden incluir un corazón acelerado, tensión muscular y dolores de estómago. Es importante que su hijo sea evaluado por un profesional con experiencia en autismo y ansiedad para brindarle las mejores opciones de tratamiento.

Sección 4:

Comprensión del desarrollo de su hijo

- *Los hitos del desarrollo*

Como padre o cuidador de un niño con autismo, puede ser útil familiarizarse con los hitos del desarrollo de bebés, niños menores de dos años y niños pequeños de más de dos años. Estos hitos pueden ayudarlo a comprender mejor las fortalezas y desafíos de su hijo, así como las áreas específicas en que pueda mejorar. También pueden ayudarlo a ver qué partes del desarrollo de su hijo podrían atribuirse a su diagnóstico de autismo.

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE. UU. Learn the Signs. Act Early. Campaign (Campaña Aprenda los signos. Actúe temprano) cuenta con listas completas de hitos del desarrollo por edad. A continuación, se presentan algunas de las listas extraídas. El CDC define los hitos del desarrollo como "cosas que la mayoría de los niños pueden hacer a cierta edad". Para obtener una lista más completa, consulte el sitio web [cdc.gov/actearly](https://www.cdc.gov/actearly).



A los 6 meses

- Reconoce caras conocidas y comienza a saber si alguien es un extraño
- Le gusta jugar con otros, especialmente con los padres
- Responde a las emociones de otras personas y, a menudo, parece feliz
- Responde a los sonidos emitiendo sonido
- Une las vocales al balbucear ("ah", "eh", "oh") y le gusta hacerlo por turnos con los padres al mismo tiempo que emite sonidos
- Emite sonidos para mostrar alegría y disgusto
- Empieza a decir sonidos de consonantes (parlotea con "m", "b")

Cuando tiene 1 año

- Es tímido o nervioso con extraños
- Llora cuando los padres o el cuidador se van
- Tiene objetos favoritos y personas predilectas
- Muestra miedo en algunas situaciones
- Repite sonidos o acciones para llamar la atención
- Juega a esconderse y luego aparecer súbitamente o al juego infantil de palmaditas
- Responde a solicitudes simples habladas
- Utiliza gestos simples, como negar con la cabeza o decir "adiós" con las manos
- Dice "mamá" y "papá" y exclamaciones como "¡uh-oh!"

A los 2 años

- Copia a otros, especialmente a adultos y niños mayores
- Se emociona cuando está con otros niños
- Muestra cada vez más independencia
- Juega principalmente al lado de otros niños, pero comienza a incluir a otros niños, como en los juegos de perseguirse
- Dice oraciones de dos a cuatro palabras
- Sigue instrucciones sencillas
- Juega simples juegos de fantasía e imaginación

A los 3 años

- Copia lo que hacen los adultos y otros niños
- Muestra afecto por los amigos sin que se le pida
- Entiende la idea de "mío" y "de él" o "de ella"
- Muestra una amplia gama de emociones
- Puede molestar con cambios importantes en la rutina
- Sigue instrucciones de dos o tres pasos
- Puede nombrar las cosas más familiares
- Entiende palabras como "dentro", "sobre" y "debajo"
- Dice el nombre, la edad y el sexo de las personas
- Nombra a un amigo
- Dice palabras como "yo", "mí", "nosotros" y "tú" y algunos plurales (coches, perros, gatos)

A los 4 años

- Disfruta haciendo cosas nuevas
- Es cada vez más creativo con el juego de fantasía e imaginación
- Prefiere jugar acompañado de otros niños más que solo
- Cooperar con otros niños
- A menudo no puede decir qué es real y qué es producto de la imaginación
- Habla sobre lo que le gusta y lo que le interesa
- Recita un poema de memoria o canta canciones infantiles como "Itsy Bitsy Araña" o "Ruedas en el Bus"
- Cuenta historias
- Puede decir su nombre y apellido
- Recuerda partes de una historia

A los 5 años

- Quiere complacer a sus amigos
- Quiere ser como sus amigos
- Es más probable que esté de acuerdo con las reglas
- Le gusta cantar, bailar y actuar
- Puede decir qué es real y qué es producto de la imaginación
- Habla muy claro
- Muestra más independencia (por ejemplo, puede visitar, puede visitar a un vecino sin ser acompañado por alguien, aun cuando todavía se necesite la supervisión de un adulto)
- A veces es exigente y a veces muy cooperativo
- Cuenta una historia simple usando oraciones completas

Sección 5:

¿Cómo responder al diagnóstico?

- *Reacción al diagnóstico*
- *Cuidar al cuidador*
- *Apoyar a sus otros hijos*
- *Quince consejos para familias*

Incluso antes de una evaluación, algunos padres tienen la sensación de que su hijo tiene autismo. Otros padres no tienen idea y el diagnóstico puede ser muy inesperado. De cualquier manera, cuando se diagnostica a su hijo, es posible que sienta una variedad de emociones. Por ejemplo, puede sentirse:

- Abrumado
- Aliviado
- Ansioso
- Triste
- Inseguro



Todos tus sentimientos son válidos. Dese tiempo para procesar sus sentimientos. Recibir terapia y encontrar una red de apoyo puede ayudarle a superar sus emociones.

Al mismo tiempo, recuerde que su hijo es único y que sigue siendo el mismo que tenía antes del diagnóstico. Simplemente usted cuenta con más información sobre la forma en que su hijo piensa, procesa y experimenta el mundo.

El hecho de que su hijo pueda o no pueda hacer ciertas cosas actualmente, no significa que en el futuro nunca vaya a poder hacerlo. Las personas autistas siguen su propio camino y alcanzan hitos a su propio ritmo. Lo mejor que puede hacer es continuar amando y apoyando a su hijo, confluyendo allí en donde él esté, y encontrando las terapias y apoyos que le permitirán aprender y crecer.

Reacción al diagnóstico

No tome tan en cuenta lo que siente usted respecto al diagnóstico, pues muchos padres comparten preocupaciones similares:

- Preocuparse por el futuro de su hijo
- No saber qué esperar
- Sentir que no sabe cómo ayudar

Su hijo necesita de usted. Usted es la mejor persona para brindarle la ayuda, el apoyo y el amor que él necesita. Usted es la persona que mejor conoce a su hijo y no es necesario saber todo acerca del autismo. Incluso si no se siente calificado o no sabe nada sobre el autismo, usted es capaz de hacer lo que sea necesario. No siempre será fácil, pero hay toda una comunidad de padres y personas con autismo que han recorrido este camino.

Si nota que la tristeza interfiere con su vida diaria o si tiene otros síntomas de depresión, consulte con su médico, quien podrá recomendarle un tratamiento. Éstos son algunos de los síntomas:

- Pérdida o aumento de peso
- Retraerse socialmente
- Dificultad para dormir
- Baja autoestima
- Pérdida de interés en las actividades diarias

Si bien las emociones varían entre padres y miembros de la familia, algunos pueden experimentar tristeza al principio. Tras un diagnóstico de autismo puede transcurrir un lapso de tiempo que, para cualquier familia, será un reto. El autismo es un trastorno complejo. No solo cambiará la forma en que usted percibe a su hijo, también cambiará la forma en que percibe el mundo. Aceptar el diagnóstico, simplemente significa que está listo para abogar por su hijo.

Los padres, hermanos y otros miembros de la familia pueden reaccionar al diagnóstico de diferentes maneras y a diferentes ritmos. Dese tiempo para adaptarse. Sea paciente. Llevará algún tiempo comprender el autismo de su hijo y la mejor manera de apoyarlo.

Tenga en cuenta que tener un hijo con autismo también lo inspirará y le brindará una nueva perspectiva de vida. Como hacen todos los padres, usted podrá enseñarle a su hijo lecciones de vida, grandes como pequeñas. Pero a medida que su hijo crezca, usted también aprenderá lecciones igualmente valiosas por parte de él, tales como la importancia de la comprensión y la aceptación de todas las personas, independientemente de sus diferencias.

Etapas del autismo

El Dr. Stephen Shore, profesor de educación especial y miembro de la junta directiva de Autism Speaks sobre el espectro autista, habla sobre las cuatro etapas del autismo que conducen a vidas llenas de significado y gratificantes para las personas con autismo. Cada etapa implica varios pasos y todos avanzan a su propio ritmo.

Etapas 1. Conciencia

Usted ya se encuentra en esta etapa pues está leyendo este manual y está adquiriendo conciencia frente al diagnóstico de su hijo. Durante muchos años, los grupos de apoyo han hecho grandes esfuerzos por crear conciencia sobre el autismo. Más de una década después, muchos grupos sienten que lograron llevar a cabo esta etapa exitosamente al promover la conciencia de muchas maneras. Ha habido más conversaciones sobre el tema gracias a haber aumentado la conciencia sobre el trastorno del espectro autista y las diferentes manifestaciones de esta condición. Haber creado conciencia permitió realizar muchos diagnósticos de autismo en casos que habían sido infra diagnosticados o incluso mal diagnosticados a lo largo de los años.

Etapas 2. Aceptación

Muchas organizaciones también se esfuerzan por promover la aceptación del autismo. Esto implica cuidar a las personas autistas en todas sus fortalezas y desafíos, y no tratar de convertir a una persona en alguien que no es. La aceptación también implica el respeto por las diferencias que el autismo trae a la vida de todas las personas involucradas, así como por el espectro completo del autismo. Un aspecto importante de esta etapa es trabajar con las características de la persona autista y no en contra.

Etapas 3. Saber apreciar

Cuando trabajamos en saber apreciar las cosas, podemos enfocar la mirada en los regalos brindados por aquellos en el espectro autista y los momentos compartidos cuyo significado quizás otras personas nunca puedan entender. ¿Cuántas personas realmente se toman el tiempo de apreciar cada día, apreciar nuestras redes de apoyo y observar nuestra propia capacidad de recuperación y el valor de lo lejos que hemos llegado? Nuestros niños con autismo algún día podrán ir a la universidad, vivir solos o encontrar el trabajo de sus sueños después de años de arduo trabajo y apoyo. Estos son momentos que sabemos apreciar más de lo que otros pueden entender. Las personas autistas son valoradas por lo que cualquier persona es y por las contribuciones que todos hacemos a la sociedad.

Etapas 4. Acción

Esta etapa une el trabajo realizado en las tres anteriores, donde trabajamos activamente con las fortalezas e intereses de una persona para ayudarla a vivir la vida que desea tener. Todos tenemos diferentes metas en la vida y las metas de un niño pueden cambiar a medida que crecen. Utilicemos esas habilidades y apoyos mientras tomamos medidas para ayudar a promover la autodeterminación y la autopromoción, así como para hacer que las vidas satisfactorias y productivas de las personas autistas sean la regla y no la excepción.

Cuidar al cuidador

Brindar atención y apoyo a un niño autista puede requerir mucho tiempo y esfuerzo, pero también puede ser increíblemente gratificante. Sin embargo, para que esto suceda, usted debe cuidarse.

Tómese unos instantes para preguntarse:

- ¿De dónde viene mi apoyo y mi fuerza?
- ¿Cómo estoy realmente haciéndolo?
- ¿Necesito llorar? ¿Quejarme? ¿Gritar?
- ¿Me gustaría recibir ayuda, pero no sé a quién pedírsela?

Si desea cuidar lo mejor posible a su hijo, primero cuídese usted mismo.

Los padres a menudo no evalúan sus propias fuentes de fortaleza ni sus emociones. Puede que usted se encuentre tan ocupado satisfaciendo las necesidades de su hijo que no se dé tiempo para relajarse, llorar o simplemente pensar. Quizás usted sea de aquellos padres que esperan que el cansancio extremo y el estrés los invada para tomar en cuenta sus propias necesidades.

Llegar a este punto no le ayuda ni a usted ni a su familia. Quizás sienta que su hijo lo necesita ahora mismo, más que nunca. Su lista de cosas por hacer puede ser interminable y puede que se sienta completamente abrumado y no sepa por dónde empezar. Quizás nunca encuentre el momento conveniente para cuidarse a sí mismo, sin embargo, es esencial incorporar el cuidado personal en su vida cotidiana, incluso si son solo 5 o 10 minutos a la vez.

Cada familia es única y se enfrenta a situaciones estresantes de manera diferente. Es importante encontrar las personas, las actividades y las rutinas que mejor se adapten a sus necesidades.

Hacer que su hijo comience el tratamiento puede ayudarlo a sentirse mejor. Reconocer el impacto emocional del autismo y cuidarse durante este tiempo puede ayudarlo a prepararse para el camino que le espera. Mantener una comunicación abierta y honesta con su pareja y su familia, así como discutir sus preocupaciones, puede ayudarlo a lidiar con los numerosos cambios en su vida. Como algunos

padres podrán decírselo, es posible que usted se convierta en una mejor persona gracias a esto. El amor y la esperanza que siente por su hijo probablemente sea más fuerte de lo que usted cree.

A continuación, se presentan algunos consejos de padres durante esos primeros días en que empiezan a comprender lo que significa el diagnóstico de autismo.

Ponerse en marcha. Haga que su hijo inicie terapias y actividades. Tendrá usted que manejar muchos detalles en el marco de un programa de tratamiento intensivo, especialmente si se basa en su hogar. Si se da cuenta de que su hijo está involucrado en actividades que le generan satisfacción, usted podrá más fácilmente dedicarse a avanzar. Podrá quizás tener más tiempo para educarse, abogar por su hijo y cuidarse. Comenzar con las terapias y las intervenciones puede contribuir a formar un equipo de personas que se preocupen por su hijo y deseen que tengan éxito.

Pedir ayuda. Pedir ayuda puede ser difícil, especialmente al principio. No dude en utilizar cualquier ayuda que esté a su disposición. Es posible que las personas que lo rodean quieran ayudar, pero es posible que no sepan cómo hacerlo. Habría en su entorno alguien que pudiera:

- ¿Salir por la tarde con sus otros hijos?
- ¿Preparar la cena para su familia una noche para que usted pueda dedicarle tiempo al aprendizaje?
- ¿Ayudarle con las compras o con la lavada de ropa?
- ¿Decirles a otras personas que usted está pasando por un período de transición y que podría necesitar una mano?

Hablar con alguien. Todo el mundo necesita alguien con quien hablar. Cuénteles a alguien por lo que está pasando y cómo se siente. Alguien que simplemente escuche puede aportarle mucha fortaleza. Si no puede salir de casa, llame a alguien. Para muchos padres, los grupos y comunidades en línea son de gran utilidad. También puede tomar en consideración acudir a ayuda profesional.

Considerar la posibilidad de unirse a un grupo de apoyo. Puede ser útil escuchar o hablar con personas que hayan pasado o estén pasando por una experiencia similar.

Los grupos de apoyo pueden ser excelentes fuentes de información sobre los servicios y personal médico disponible en su área. Puede que tenga que probar más de uno para encontrar un grupo que le resulte adecuado. Para muchos padres como usted, los grupos de apoyo brindan esperanza, consuelo y aliento. También puede considerar la posibilidad de involucrar a su hijo en programas recreativos locales para niños con autismo. Esta puede ser una buena forma de conocer a otros padres como usted.

A través de la **Asociación de Padres y Maestros de Educación Especial (SEPTA, Special Education Parent Teacher Association)** podrá encontrar grupos de apoyo locales en su área escolar. También puede consultar en línea la página Facebook de Autism Speaks en facebook.com/autismspeaks.

Confíe en su instinto como padre. Hay muchos caminos por seguir, opciones de tratamiento y opiniones. Usted es quien mejor conoce a su hijo. Trabaje con las personas que comparten determinados espacios de vida con su hijo para encontrar lo que mejor funciona para él y el conjunto de su familia.

Mantenga un diario. Algunos padres consideran que un diario es una herramienta útil para realizar un seguimiento del progreso de su hijo, incluido lo que funciona y lo que no. También puede ser útil llevar un diario de cómo se siente usted.

Aprenda más. Internet puede ser una herramienta importante para aprender sobre el autismo y cómo ayudar a su hijo. Desafortunadamente, hay más información en la web de la que pueda tener tiempo para leer. Igualmente, puede haber mucha desinformación. Al buscar fuentes de información, hágase estas preguntas:

- ¿Lo que estoy leyendo ahora mismo es relevante para mi hijo?
- ¿Es información nueva?
- ¿Es útil?
- ¿Proviene de una fuente confiable?

Comparta este manual con familiares y amigos cercanos. Descargue el manual en autismspeaks.org/tool-kit/100-day-kit-young-children.



También ofrecemos Guías de Herramientas para personas específicas en su vida. Consulte el sitio web: autismspeaks.org/tool-kit para acceder a recursos dirigidos a padres, hermanos abuelos y amigos.

Tómese un descanso. Si puede, tómese algo de tiempo para dar un paseo, aunque sean solo unos minutos. Ir al cine, ir de compras o visitar a un amigo puede marcar una gran diferencia. Si se siente culpable por tomarse un descanso, intente recordar que este descanso puede ayudarlo a sentirse renovado para las cosas que necesita hacer cuando regrese. Además, trate de descansar un poco. Si duerme con regularidad, estará mejor preparado para tomar buenas decisiones, ser más paciente con su hijo y controlar el estrés.



Cuéntaselo a la gente

De: *Overcoming Autism*

por Lynn Kern Koegel, Ph.D. y Claire LaZebnik, 2014.

Sabes que deberías hacerlo. Sí, cuéntaselo a la gente. No es necesario acercarte a extraños en la calle ni nada por el estilo, sino confiar en las personas que te quieren. Eso fue algo que hicimos correctamente: se lo dijimos a nuestras familias y amigos de inmediato. Primero, los llamamos, y luego copiamos un buen artículo, bien completo, que alguien había escrito sobre el autismo y le agregamos comentarios con detalles sobre Andrew. Luego se lo enviamos por correo a todos los que conocíamos (por cierto, puedes hacer eso mismo usando las diferentes secciones de este libro).

Ninguno de nuestros buenos amigos se alejó de nosotros porque nuestro hijo tenía autismo. Todo lo contrario: nuestros amigos y familias se unieron a nosotros de asombrosa manera y han seguido animando el progreso de Andrew año tras año. Para ser sinceros, el haberle dicho a la gente por lo que estábamos pasando solo nos facilitó la vida.

Antes de eso, nos preocupaba que el comportamiento ocasionalmente disfuncional de Andrew fuera desagradable. Pero una vez que tuvo un diagnóstico formal, todos nos dejaron muy tranquilos, y en lugar de preguntarse qué diablos pasaba con nosotros en nuestra labor de padres, la mayoría de las personas que conocíamos al ver que teníamos tantas cosas por hacer, sintieron respeto frente a nosotros.

Los verdaderos amigos no te quieren más porque tengas éxito, o menos porque tengas problemas. En todo caso, funciona al revés: todos estamos tan ocupados que a veces nos olvidamos de estar en contacto con los amigos cuando están bien, pero nos apresuramos cuando nos necesitan. Ahora es el momento de aprovechar eso. Háblales a tus amigos, quéjate y laméntate con ellos. Estás lidiando con un gran desafío; aprovecha todas las ventajas a tu disposición.

Apoyar a sus otros hijos

A un padre o una madre de un niño con autismo, le puede parecer que nunca hay tiempo suficiente para hacer todo lo que hay que hacer. Los padres se focalizan o ponen tanta atención en el niño con autismo, que es usual que les quede menos tiempo y energía para concentrarse en sus otros hijos. Los hermanos y hermanas de niños con autismo se enfrentan con frecuencia a sus propios desafíos. Suele esperarse mucho más de estos hermanos. Frecuentemente menudo necesitan ayuda para comprender las reacciones emocionales que están experimentando como resultado de los muchos cambios que ocurren en sus vidas. Apoyarlos es fundamental para su bienestar futuro. A continuación, presentamos algunas estrategias para apoyar a sus otros hijos:

Ayude a sus otros hijos a comprender el autismo y lo que le pasa a su hermano. Hable con ellos desde el principio y con regularidad, de manera apropiada para su edad. Hay muchos libros y otros recursos disponibles para ayudarlos a comprender este diagnóstico, entre ellos la [Guía del autismo para hermanos de Autism Speaks](#).

Ayude a sus hijos a aprender a jugar y a entablar relaciones con sus hermanos con autismo. Hay algunas cosas simples que puede hacer para facilitar esto; por ejemplo, enseñarles a sus otros hijos cómo llamar la atención de sus hermanos y dar instrucciones simples. También es importante elogiar a todos sus hijos cuando juegan bien juntos.

Busque un grupo de apoyo para hermanos. Los grupos de apoyo pueden ayudarlos a entablar amistades y relacionarse con otros compañeros que tienen un hermano con autismo. No dude en consultar a un profesional si cree que su hijo está interiorizando la mayoría de sus sentimientos o está empezando a comportarse mal. Cuanto antes aborde esto, mejor.

Obtenga más información sobre cómo apoyar a sus otros hijos y otros desafíos de la crianza en la [Guía para padres sobre el autismo de Autism Speaks](#).

Quince consejos para familias

Es probable que el diagnóstico de su hijo afecte, de alguna manera, a toda la familia. La terapeuta familiar Kathryn Smerling, Ph.D., LCSW, comparte consejos para padres, hermanos y familiares.

5 consejos para padres

- 1. Cree un equipo para su hijo.** Sea el mejor defensor de su hijo. Manténgase informado. Aproveche los servicios que están disponibles para usted tanto a nivel local como estatal. Hay muchos profesionales que pueden ayudarlo y educarlo a usted y a su familia. Recuerde, se necesita una aldea para criar a un niño!
- 2. Practique el cuidado personal.** Va a necesitar resiliencia y recursos para usted mismo. No le tema a sus sentimientos. Tenga compasión de usted mismo. No hay nada de malo en buscar ayuda profesional para procesar cualquier emoción conflictiva que pueda tener.
- 3. Busque estar alegre.** Disfrute de pasar tiempo de calidad con sus hijos y su pareja. Trate de no permitir que el autismo consuma cada hora de vigilia de su vida. Busque alegría en las experiencias cotidianas.
- 4. Celebre las pequeñas victorias.** Ame a su hijo y celebre las pequeñas victorias que él pueda lograr. Concéntrese en lo que él puede hacer en lugar de hacer comparaciones con otros niños que no tengan autismo. Ame a su hijo por lo que es y no por lo que piensa que debería ser.
- 5. Construya una comunidad.** Involúcrese con la comunidad del autismo. No subestime el poder de esta comunidad. En los últimos años, la comunidad del autismo ha adquirido mucho conocimiento e información práctica que les encantaría compartir con usted.

Puede que usted sea el capitán de su equipo, pero no puede hacerlo todo usted mismo. Haga amistad con otros padres que tienen hijos con autismo y apóyense los unos a los otros. Conectarse con otros padres le permitirá dar y recibir apoyo de familias que comprenden sus desafíos diarios. Involucrarse en la defensa del autismo empodera y es productivo.

“Aprender más sobre las necesidades y habilidades únicas de mi hijo, junto con buscar apoyo, nos ha permitido a mi esposo y a mí ser mejores padres para nuestro hijo y mejores socios el uno para el otro en este viaje.”



5 consejos para hermanos

1. No estás solo. ¡Recuerda que no estás solo! Toda familia se enfrenta a los desafíos de la vida ... y sí, el autismo es un desafío ... pero, si miras de cerca, casi todos tienen que enfrentar situaciones familiares difíciles.

2. Sé abierto. Siéntete orgulloso de tu hermano o hermana. Aprende a hablar sobre el autismo con tus amigos. Si te sientes cómodo con el tema, ellos también se sentirán cómodos. Si te sientes avergonzado por las diferencias de tu hermano o hermana, tus amigos lo notarán y les resultará incómodo. Como todos los demás, a veces amarás a tu hermano o hermana y, a veces, es posible que no te guste. Está bien sentir lo que sientas. Por lo general, es más fácil cuando cuentas con un consejero profesional que te ayude a entender tus sentimientos, ¡alguien especial que esté ahí solo para ti! ¡Ama a tu hermano o hermana tal como es!

3. Maneja tus sentimientos. Aunque está bien estar triste a veces por tener un hermano o hermana afectado por el autismo, no ayuda estar molesto y enojado durante largos períodos de tiempo. Recuerda que tu mamá y tu papá también pueden tener estos sentimientos. Puede ser útil acudir a una persona profesional para que hable con tu familia acerca de cómo el autismo los afecta a todos.

4. Pasa tiempo de calidad con tus padres. Pasa tiempo a solas con tus padres. Está bien que quieras estar a solas. Tener un familiar con autismo a menudo puede significar que él necesite que pasen mucho tiempo con él y que demande mucha atención. Tú también necesitas sentirte importante. Recuerda que incluso si tu hermano o hermana no tuviera autismo, aún necesitarías tiempo a solas con tu mamá y tu papá.

5. Comparte con tu hermano. Encuentra una actividad que puedas hacer con tu hermano o hermana. Te resultará gratificante conectarte con tu hermano o hermana, incluso si solo se trata de armar un simple rompecabezas. ¡Estas actividades compartidas serán algo que ambos ansíen hacer juntos!

“Al principio me sentía perdida y confundida acerca de mi hermano, pero ahora que mis padres me han ayudado a entender las cosas, puedo ser una mejor hermana mayor y ayudar a mi hermano cuando lo necesite.”



5 consejos para familiares

1. Conecte. Pregunte cómo puede ayudar. Sus esfuerzos serán apreciados, ya sea que se trate de cuidar al niño para que los padres puedan salir a cenar o recaudar dinero para la escuela especial a donde va el niño. Puede organizar un almuerzo, un espectáculo de teatro, un carnaval, un juego de cartas o una venta de pasteles. Sus esfuerzos serán apreciados más de lo que pueda imaginar.

2. Busque apoyo. Busque su propio apoyo profesional si le resulta difícil aceptar el hecho de que su ser querido tiene autismo. Sea abierto y honesto frente al diagnóstico. Cuanto más hable del asunto, mejor se sentirá. Sus amigos y familiares pueden convertirse en su sistema de apoyo, pero sólo si comparte lo que piensa con ellos.

3. No emita juicios. Deje de lado el juicio. Tenga en cuenta los sentimientos de su familia y apóyelos. Respete las decisiones que tomen respecto a su hijo con autismo.

4. Edúquese a sí mismo. Obtenga más información sobre el autismo. Hay investigaciones esperanzadoras, con muchas posibilidades hacia el futuro. Comparta la esperanza con su familia, mientras aprende acerca de las mejores formas de apoyar a su familia.

5. Dedíquele tiempo. Reserve un tiempo especial para cada niño. A los niños con autismo les vienen bien las rutinas, así que busqué algo que puedan hacer juntos que esté estructurado, incluso si es simplemente ir a un parque durante 15 minutos. Si va al mismo parque todas las semanas, es probable que con el tiempo la actividad sea cada vez más fácil. Solo requiere de tiempo y paciencia. Si está teniendo dificultades para determinar qué puede hacer, pregúntele a su familia. Ellos apreciarán sinceramente el esfuerzo que está haciendo.

“Hablar con otros abuelos me ayudó a sentirme parte de una comunidad más grande y a 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.”

Sección 6:

¿Cómo se trata el autismo?

- *Opciones de tratamiento*
- *Análisis Conductual Aplicado y diferentes subtipos*
- *Medicamentos para el autismo*
- *Tratamiento de las condiciones asociadas, incluidas las terapias del habla, ocupacional y física*

Cada niño y adulto con autismo es único, por lo que cada plan de intervención para el autismo debe adaptarse para abordar necesidades específicas. El tratamiento del autismo suele ser una empresa muy intensiva e integral que involucra a toda la familia del niño y a un equipo de profesionales. Algunos programas pueden tener lugar en su hogar. También pueden incluir capacitación para que usted sirva como terapeuta de su hijo bajo la supervisión de un profesional. Algunos programas se imparten en un centro especializado, una clase o en un jardín infantil preescolar. No es raro que una familia opte por combinar más de un método de tratamiento.

Las palabras tratamiento, terapia e intervención significan lo mismo.

El pediatra, el pediatra del desarrollo, el psicólogo o el trabajador social de su hijo pueden hacer sugerencias o ayudarlo a priorizar las terapias según las fortalezas y los desafíos de su hijo que ellos identifiquen en su evaluación. Una vez que haya reducido las opciones de terapia, obtenga más información sobre cada una para ayudarlo a decidir sobre los tratamientos.

Para muchos niños, el autismo se complica por condiciones médicas y síntomas que no son exclusivos del autismo.

Si su hijo tiene afecciones biológicas o médicas, también deberán tratarse. A continuación, algunas de las afecciones:

- **Alergias**
- **Intolerancias alimentarias**
- **Problemas gastrointestinales**
- **Trastornos del sueño**

Los programas de tratamiento pueden combinar terapias tanto para los síntomas principales del autismo como para los síntomas asociados. Por ejemplo, si los trastornos del sueño no son causados por un problema médico, para abordarlos se puede también utilizar una intervención conductual focalizada en disminuir la resistencia al sueño y la ansiedad.

Muchos niños se benefician de recibir múltiples terapias brindadas en el mismo formato de aprendizaje. La intervención puede incluir:

- Tiempo empleado en un programa de desarrollo
- Terapia del habla y el lenguaje
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Sesiones individuales o en grupos pequeños
- Intervenciones a cargo de los padres

Las terapias incluyen herramientas, servicios y métodos de enseñanza que pueden ayudar a su hijo a alcanzar su máximo potencial. Los expertos recomiendan 25 horas de terapia estructurada por semana para niños en edad preescolar.

Hable con el pediatra de su hijo para obtener más información sobre las terapias. Obtenga más información sobre las terapias recomendadas antes de que su hijo comience el tratamiento. Hable con padres experimentados, evalúe las investigaciones que las respaldan y asegúrese de comprender bien las implicaciones antes de comenzar cualquier terapia para su hijo.

La investigación y la experiencia han sacado a la luz una gran cantidad de información sobre el autismo. Pero sigue siendo un trastorno complejo que afecta a cada persona de manera diferente. Muchos niños autistas logran un progreso notable con la combinación correcta de servicios y apoyos. Así como los desafíos de su hijo no se pueden resumir en una palabra, es posible que no se remedien con una sola terapia. Cada desafío debe abordarse con una terapia adecuada. Ningún enfoque funciona para todos los niños.

Para obtener más información sobre las diferentes opciones de tratamiento, consulte el sitio web autismspeaks.org/treatments.

Opciones de tratamiento

Muchas familias eligen el tipo de intervención que mejor satisface las necesidades de su hijo y su estilo de crianza. Todos los servicios que recibe su hijo se basan en ese tipo de intervención específica. Estas intervenciones se desarrollaron solo para tratar el autismo. Requieren muchas horas a la semana y abordan metas conductuales, de desarrollo y / o educativas. Durante el tratamiento, es posible que deba volver a evaluar qué método es mejor para su hijo.

Las terapias no siempre se entregan en un formato puro. Algunos proveedores que trabajan con un formato pueden utilizar técnicas de otro formato.



Análisis Conductual Aplicado y diferentes subtipos

El análisis de la conducta fue descrito originalmente por el psicólogo BF Skinner en la década de 1930. Los principios y métodos del análisis de la conducta se han aplicado de manera eficaz en muchas circunstancias para desarrollar una amplia gama de habilidades en estudiantes con y sin discapacidades.

El análisis conductual es un enfoque científicamente validado para comprender el comportamiento y cómo se ve afectado por el entorno. En el análisis de la conducta, "conducta" se refiere a acciones y habilidades. "Entorno" incluye cualquier influencia que pueda cambiar o ser modificada por el propio comportamiento. Esto incluye aspectos del entorno físico, como imágenes, sonidos, olores – así como el entorno social, es decir, quién está presente y cómo podrían comunicarse. El análisis conductual ha ayudado a muchos tipos de estudiantes a adquirir muchas habilidades diferentes, desde estilos de vida más saludables, hasta aprender un nuevo idioma.

El análisis de la conducta se centra en los principios que explican cómo tiene lugar el aprendizaje. El refuerzo positivo es uno de estos principios. Cuando un comportamiento va seguido de algún tipo de recompensa, es más probable que el comportamiento se repita y se fortalezca. A lo largo de décadas de investigación, los expertos han desarrollado muchas técnicas para aumentar los comportamientos útiles y reducir aquellos que pueden causar daño o interferir con el aprendizaje.

En el Análisis Conductual Aplicado (ABA, Applied Behavior Analysis) se usan estas técnicas y principios para lograr un cambio significativo y positivo en el comportamiento. Desde principios de la década de 1960, miles de terapeutas han utilizado ABA para enseñar nuevas habilidades y reducir los problemas de comportamiento en los estudiantes con autismo. Por ejemplo, se desarrollan habilidades comunicativas, lúdicas, sociales, escolares, de cuidado personal, trabajo y vida comunitaria.

La investigación ha demostrado que ABA es eficaz para mejorar los resultados de los niños, especialmente sus habilidades funcionales (habilidades de la vida diaria), y también puede mejorar la capacidad cognitiva y el lenguaje en los niños pequeños. Las habilidades cognitivas incluyen todo lo relacionado con el pensamiento y el aprendizaje. Durante las últimas décadas, han surgido diferentes modelos que utilizan ABA; todos ellos utilizan estrategias que se basan en el trabajo de Skinner.

ABA puede ser difícil de entender hasta que lo vea en acción. Puede resultar útil comenzar por describir qué tienen en común todos los diferentes métodos de ABA. Todos los métodos ABA utilizan un proceso de tres pasos para enseñar:

- 1. Un antecedente.** Este es un estímulo verbal o físico, como una orden o una solicitud. Esto puede provenir del niño, el entorno u otra persona.
- 2. Un comportamiento resultante.** Esta es la respuesta del niño o la falta de respuesta al antecedente.
- 3. Una consecuencia.** Depende del comportamiento. La consecuencia puede incluir un refuerzo positivo del comportamiento deseado o ninguna reacción por respuestas incorrectas

ABA tiene como objetivo el aprendizaje de habilidades y la reducción de conductas desafiantes. La mayoría de los programas de ABA están muy estructurados. Las habilidades y comportamientos específicos se basan en un plan de estudios establecido. Los terapeutas de ABA dividen cada habilidad en pequeños pasos y les enseñan a usar **indicaciones** que se eliminan gradualmente a medida que se dominan los pasos. Le dan al niño oportunidades repetidas de aprender y practicar cada paso en una variedad de entornos. Cada vez que el niño logra el resultado deseado, recibe un refuerzo positivo, como un elogio verbal o algo más que lo motive. Luego, el terapeuta se basa en estas habilidades para que el niño aprenda a aprender en un entorno natural.



1. Entrenamiento experimental discreto

Entrenamiento experimental discreto (DTT, Discrete Trial Training) es la técnica ABA más tradicional. Implica enseñar habilidades individuales una a la vez usando varias pruebas de enseñanza repetidas y refuerzos que pueden o no estar relacionados con la habilidad que se está enseñando. La DTT también se denomina método Lovaas en honor a su fundador, el Dr. Ivar Lovaas.

Un **analista conductual certificado por la junta (BCBA, Board-Certified Behavior Analyst)** que se especializa en autismo escribe, implementa y monitorea el programa individualizado del niño. Los terapeutas (a menudo llamados entrenadores) trabajarán directamente con el niño en el día a día. Los entrenadores no tienen que estar certificados por la junta, aunque deben ser supervisados.

Las sesiones de DTT suelen durar de dos a tres horas e incluyen períodos cortos de tiempo estructurado (de tres a cinco minutos) centrados en una tarea. A menudo se toman breves pausas durante y al final de las sesiones de terapia. El juego libre y los descansos se utilizan para la enseñanza incidental o para practicar habilidades en nuevos entornos. La mayoría de los programas de DTT constan de 25 horas o más por semana de terapia.

Los principios y tecnologías de ABA también se pueden proporcionar de una manera naturalista dirigida por niños y que utiliza oportunidades de **refuerzo natural**. El Tratamiento de respuesta fundamental y Modelo Denver de Inicio Temprano son dos ejemplos de esto.

2. Entrenamiento en respuestas centrales

Entrenamiento en respuestas centrales (PRT, Pivotal Response Treatment) fue desarrollado por el Dr. Robert L. Koegel y la Dra. Lynn Kern Koegel de la Universidad de

Stanford. Anteriormente se llamaba Paradigma del lenguaje natural (NLP, Natural Language Paradigm). Este enfoque se ha utilizado desde la década de 1970. Es un modelo de intervención conductual basado en los principios de ABA.

PRT es uno de los tratamientos conductuales mejor estudiados y validados para el autismo. Está basado en juegos e iniciado por niños. Sus objetivos incluyen el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y las conductas sociales así como y el alivio de las conductas autoestimuladoras disruptivas.

En lugar de enfocarse en comportamientos individuales, el terapeuta PRT se enfoca en áreas “fundamentales” del desarrollo de un niño. Éstas incluyen:

- Motivación
- Respuesta a múltiples señales
- Autogestión
- Inicio de interacciones sociales

Al enfocarse en estas áreas críticas, el PRT produce mejoras en otras áreas de sociabilidad, comunicación, comportamiento y desarrollo de habilidades académicas.

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

Los profesionales específicamente capacitados en PRT pueden incluir:

- Psicólogos
- Maestros de educación especial
- Analistas conductuales certificados por la junta
- Terapeutas del habla
- Otros proveedores

Cada programa está diseñado para satisfacer las metas y necesidades del estudiante individualmente y las rutinas de la escuela y el hogar. Una sesión generalmente involucra 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 cumplir con las metas y necesidades más avanzadas.

Los programas del PRT generalmente involucran 25 horas o más por semana. Los terapeutas incentivan a todas las personas involucradas en la vida del niño a utilizar los métodos PRT de manera constante en cada parte de la vida del niño. Muchas familias han descrito el PRT como un estilo de vida adoptado para su familia.

3. Modelo Early Start Denver

El Modelo Early Start Denver (ESDM, Early Start Denver Model) es otra forma naturalista de ABA. Es un enfoque de intervención temprana conductual para niños con autismo, de 12 a 48 meses. El programa utiliza un plan de estudios que define las habilidades que se enseñarán y los métodos utilizados para enseñar estas habilidades. Los equipos de terapia y / o los padres pueden ofrecer programas de grupo e igualmente sesiones de terapia individual, ya sea en un entorno clínico o en el hogar del niño.

El ESDM fue desarrollado por los psicólogos Sally Rogers, Ph.D. y Geraldine Dawson, Ph.D. en 2010. El ESDM se enfoca en que los padres y terapeutas sean quienes utilicen el juego para construir relaciones positivas y divertidas. Mediante el juego y las actividades conjuntas, se incentiva al niño a potenciar las habilidades lingüísticas, sociales y cognitivas. Sus características principales incluyen:

- Comprensión del aprendizaje y desarrollo normales de los niños menores de dos años
- Focalización en construir relaciones positivas
- Enseñanza durante el juego natural y las actividades diarias
- Uso del juego para fomentar la interacción y la comunicación



El ESDM es eficaz para los niños autistas con una gama determinada de estilos de aprendizaje y habilidades. Un terapeuta de ESDM puede ser:

- Psicólogo
- Terapeuta conductual
- Terapeuta ocupacional
- Patólogo del habla y el lenguaje
- Especialista en intervención temprana
- Pediatra del desarrollo

Lo importante es que el proveedor de atención médica tenga capacitación y certificación ESDM. Los padres son una parte fundamental de los programas de ESDM. Si su hijo está recibiendo terapia ESDM, el instructor puede explicar y modelar las estrategias para que usted y su familia las utilicen en casa.

Los programas de ESDM generalmente involucran 20-25 horas o más por semana de terapia programada. ESDM está diseñado para ser muy atractivo y agradable para el niño. Los instructores enseñan habilidades dentro de una interacción naturalista basada en el juego. Enseñan algunas habilidades en el suelo durante el juego interactivo y otras en la mesa, centrándose en actividades más estructuradas. A medida que el niño desarrolla habilidades sociales, se incluyen compañeros o hermanos en la sesión de terapia para promover las relaciones con los compañeros.

Para conocer otros tipos de programas de intervención temprana y modalidades de tratamiento, consulte el sitio web autismspeaks.org/treatments.

Medicamentos para el autismo

No existe ningún medicamento específicamente para tratar el autismo. Más bien, se pueden usar medicamentos para tratar algunos síntomas del autismo. Estos medicamentos son más efectivos cuando se usan con terapias conductuales, como ABA. Idealmente, los medicamentos son un complemento de otras estrategias de tratamiento.

Los medicamentos para tratar los dos síntomas principales del autismo, es decir, la comunicación / interacción social y las conductas restringidas y repetitivas, han sido durante mucho tiempo un área enorme de necesidad insatisfecha. Desafortunadamente, actualmente no existen medicamentos en el mercado que alivien estos síntomas de manera efectiva.

Hoy en día, la mayoría de los medicamentos recetados para aliviar los síntomas del autismo se usan "fuera de etiqueta", lo que significa que su aprobación por la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos de EE.UU) es para otras afecciones relacionadas que puedan surgir, tales como el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), trastornos del sueño o depresión.

Consulte con el proveedor de atención médica de su hijo cuáles son los medicamentos que podrían ayudarlo. Autism Speaks ATN ha desarrollado dos Guías de Herramientas que pueden ayudarlo a aprender todavía más: [Autismo y medicamentos: uso seguro y cuidadoso](#) y un [Ayuda para la toma de decisiones sobre medicamentos](#). Ambos se pueden encontrar en autismspeaks.org/tool-kit.

Tratamiento para condiciones asociadas

Es posible que su hijo necesite servicios para tratar ciertas afecciones relacionadas con el autismo pero que no forman parte de los síntomas principales del autismo. Estos a menudo se denominan "**servicios relacionados**", como, por ejemplo:

Terapia del habla y el lenguaje (SLT, Speech-language therapy)

La mayoría de los niños con TEA participan en la **terapia del habla y el lenguaje**. SLT aborda una variedad de desafíos que a menudo enfrentan las personas con autismo. Por ejemplo, algunas personas autistas no hablan o tienen un habla limitada. Otros pueden hablar para comunicarse, pero tienen problemas para mantener una conversación o usar o comprender los matices del lenguaje y **las señales no verbales** cuando hablan con otros.

SLT coordina la **mecánica** del habla con el significado y uso social del lenguaje. Comienza con una evaluación por parte de un **patólogo del habla y el lenguaje** (SLP, speech-language pathologist) para evaluar las habilidades verbales del individuo (lenguaje expresivo), así como su capacidad para comprender la comunicación verbal y no verbal de los demás (lenguaje receptivo). A partir de esta evaluación, el SLP establece metas que pueden incluir manejar el lenguaje hablado y / o aprender habilidades de comunicación no verbal, como señas o gestos.

Para aquellos que tienen problemas para comunicarse con el habla, los patólogos del habla y el lenguaje determinan el mejor dispositivo y método de capacitación sobre el uso de un **dispositivo de comunicación asistida**. Para las personas con más habla, la terapia puede centrarse en utilizar la comunicación de forma eficaz. En cada caso, el objetivo es ayudar a la persona a comunicarse de formas más útiles y funcionales. Los patólogos del habla y el lenguaje pueden brindar terapia individualmente, en un grupo pequeño o en un salón de clases.

La terapia del habla y el lenguaje le puede ayudar a un niño a aprender a comunicarse a través de dispositivos o estrategias de **comunicación aumentativa y alternativa (AAC, Augmentative and Alternative Communication)**. AAC se refiere a todas las formas de comunicación fuera del habla verbal tales como:

- Dispositivos generadores de voz
- Tarjetas con imágenes
- Computadores
- Tabletas
- Aplicaciones en teléfonos móviles

Terapia ocupacional

La terapia ocupacional (OT, Occupational Therapy)

aborda una combinación de habilidades cognitivas, físicas y motoras. Sus objetivos incluyen ayudar a una persona a aumentar su independencia y participar más plenamente en la vida.

Para un niño pequeño con autismo, la terapia ocupacional a menudo se enfoca en habilidades relacionadas con:

- Juego apropiado
- Aprendizaje
- Cuidados personales

La terapia comienza con un **terapeuta ocupacional** certificado que evalúa a la persona, incluido su:

- Nivel de desarrollo
- Estilos de aprendizaje relacionados
- Habilidades sociales
- Necesidades de entorno
- Necesidades familiares

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 aspectos relacionados con:

- Vestirse sin ayuda
- Alimentarse
- Aseo personal
- Uso del baño
- Mejorar las habilidades sociales
- Mejorar las habilidades motoras finas
- Mejorar las habilidades de percepción visual

Las sesiones de terapia ocupacional suelen durar entre 30 minutos y una hora. El número de sesiones por semana se basa en las necesidades de la persona. Las estrategias y habilidades aprendidas se practican luego en casa y en otros entornos, incluida la escuela.



La Terapia de Integración Sensorial

Muchos niños y adultos con autismo tienen dificultades para procesar información sensorial, como el movimiento, el tacto, el olfato, la vista y el oído. La terapia de **integración sensorial (SI, Sensory integration)** utiliza una variedad de técnicas que mejoran la forma en que el cerebro interpreta e integra esta información. La terapia ocupacional a menudo incluye integración sensorial.

Terapeutas ocupacionales y físicos certificados brindan terapia de integración sensorial. Comienzan con una evaluación para determinar la sensibilidad de una persona. A partir de esta información, el terapeuta planifica un programa individualizado que combina la estimulación sensorial con el movimiento físico. Esto puede ayudar a mejorar la forma en que el cerebro procesa y organiza la información entrante. La terapia a menudo incluye equipos como columpios, trampolines y toboganes.

La terapia de integración sensorial puede ayudar a las personas con problemas sensoriales a manejar mejor el aprendizaje y las interacciones sociales. Los miembros de la familia y los maestros a menudo se han dado cuenta de que estas técnicas pueden ayudar a calmar a un niño o a un adulto que sufra de este problema, además pueden reforzar el comportamiento positivo y ayudar con las transiciones entre actividades.

Terapia física

Muchas personas autistas tienen dificultades con las habilidades motoras tales como sentarse, caminar, correr y saltar. La **fisioterapia (PT, physical therapy)** se focaliza en los problemas de movimiento que causan limitaciones reales en la vida. La fisioterapia (PT) puede mejorar la tonificación muscular, el equilibrio y la coordinación deficientes.

Los fisioterapeutas certificados brindan fisioterapia comenzando con una evaluación de las habilidades físicas y el nivel de desarrollo de una persona. Luego diseñan programas de actividades que se enfocan en áreas de desafío. Las sesiones de fisioterapia suelen durar entre 30 minutos y una hora. Incluyen movimiento asistido, diversas formas de ejercicio y el uso de equipo ortopédico. El número de sesiones por semana se basa en las necesidades individuales.

Terapia de alimentación

Los problemas de alimentación son comunes en los niños con autismo y pueden provocar problemas de nutrición. La alimentación puede resultar estresante para el niño y la familia. Entre otros, los problemas de alimentación incluyen:

- Dificultad para masticar
- Dificultad para tragar
- Desafíos al probar nuevos alimentos o texturas
- Angustia a la hora de comer

La **terapia de alimentación** puede ayudar a las personas a desarrollar rutinas y comportamientos alimentarios más eficaces. Las evaluaciones pueden determinar las causas de los problemas de alimentación, tales como los problemas médicos, los problemas de comportamiento y los problemas sensoriales.

Hable con el médico de su hijo sobre los beneficios de la terapia de alimentación. Superar los problemas de alimentación puede mejorar la salud en general y disminuir los comportamientos desafiantes.

Puede encontrar más información sobre la terapia de alimentación, incluido aquello que puede hacer en casa para ayudar a su hijo en torno a la alimentación, en **Explorando el comportamiento de alimentación en el autismo: una guía para padres** de Autism Speaks Autism Treatment Network en el sitio web autismspeaks.org/tool-kit.

Los investigadores están analizando los efectos de una **dieta sin gluten y sin caseína (GFCF, gluten-free, casein-free)** para las personas con autismo. Muchas familias han descubierto que el nivel de confort y el comportamiento de sus hijos han mejorado con este plan de alimentación. Pero no funciona para todos. Si bien esta la dieta (GFCF) se ha utilizado en la comunidad del autismo durante algunas décadas, no ha sido demostrado que mejore los síntomas o comportamientos del autismo en estudios en grupos controlados. Hable con un dietista o con el médico de su hijo sobre este tipo de dieta.

Terapia de habilidades sociales

Las personas con autismo frecuentemente tienen problemas con las interacciones sociales. El **entrenamiento en habilidades sociales** en entornos individuales y grupales es un tratamiento común. El entrenamiento de habilidades sociales se enfoca en habilidades simples, como hacer contacto visual, y habilidades más difíciles, como invitar a un amigo a jugar.

El entrenamiento en habilidades sociales no es una forma oficial o certificada de terapia. Pero los trabajadores sociales, los patólogos del habla y el lenguaje y los psicólogos, frecuentemente lo incluyen en el tratamiento de niños y adultos con autismo. Los padres, los miembros de la familia y otras personas que se ocupan de cuidarlos pueden aprender a integrar ese tipo de capacitación en habilidades sociales, dentro y fuera del hogar. Existe una literatura cada vez mayor que respalda la eficacia de la terapia de habilidades sociales en la mejora del comportamiento social de individuos con autismo con capacidad cognitiva; además se están realizando investigaciones adicionales.



Sección 7:

¿Cómo obtengo la ayuda que mi hijo necesita?

- *Los beneficios de una intervención temprana*
- *Elegir el tratamiento adecuado*
- *Iniciar los servicios*
- *Autismo y seguros*

La ruta que tendrá que emprender será sacudida. A medida que su hijo crezca, celebrará muchos éxitos. Y puede haber ocasiones en las que el progreso se detenga o dé un giro inesperado. Cuando lo haga, recuerde que son baches en el camino, y no barricadas. Abórdelos, uno por uno. Hay muchos servicios disponibles para tratar y educar a su hijo. Después de un diagnóstico, comience a explorar los servicios lo antes posible.

Los beneficios de una intervención temprana

Servicios de intervención temprana para niños menores de 3 años

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA, Individuals with Disabilities Education Act)

especifica que los niños con diversas discapacidades, incluido el autismo, tienen derecho a servicios de **intervención temprana (EI, early intervention)** y educación especial. La intervención temprana se refiere a los servicios y apoyos para niños desde el nacimiento hasta los 3 años que tienen retrasos en el desarrollo y discapacidades. IDEA proporciona a los estados subvenciones federales para ofrecer programas de intervención temprana (EI).

Los servicios de intervención temprana están diseñados para brindar a los niños con discapacidades, las habilidades que necesitan para adaptarse e interactuar con el mundo que los rodea. Estos son algunos de los servicios de los cuales su hijo puede beneficiar (lista no exhaustiva):

- Terapia del habla y el lenguaje
- Terapia ocupacional
- Terapia física
- Análisis conductual aplicado (ABA, Applied Behavior Analysis)
- Evaluación psicológica

Los servicios familiares pueden incluir sesiones de asesoramiento y capacitación para ayudar a las familias a comprender el autismo y aprender estrategias para apoyar a su hijo.

Los servicios de intervención temprana 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 está disponible actualmente en el lugar donde vive.

Su hijo debe someterse a una evaluación de intervención temprana para determinar si califica para los servicios. Después de la evaluación, tendrá que reunirse con los proveedores de servicios médicos de su hijo para desarrollar un Plan Individual de Servicios Familiares (IFSP, Individual Family Service Plan). El IFSP es un documento que detalla las necesidades de su hijo y los servicios que se brindarán según lo que arroje la evaluación de intervención temprana. Describe los niveles actuales de funcionamiento y objetivos de desarrollo de su hijo. También enumera los servicios específicos que se brindarán a su hijo y su familia. Para encontrar servicios de intervención temprana existentes en su estado, consulte el sitio web: autismspeaks.org/state-early-intervention-information.

Servicios de educación especial para niños de 3 a 22 años

La Ley de Educación para Individuos con Discapacidad – (IDEA) ordena el acceso a una educación pública para todos los niños elegibles y establece que las escuelas son responsables de proporcionar los apoyos y servicios para permitir que esto suceda.

Es importante tener en cuenta que un diagnóstico de autismo no significa que su hijo califique automáticamente para los servicios de educación especial. Las escuelas deberán realizar una evaluación de educación especial para determinar la elegibilidad para los servicios.

Si se determina que su hijo es elegible, la escuela utilizará las evaluaciones para desarrollar un plan basado en las fortalezas y desafíos de su hijo. La ley exige que los estados proporcionen a los niños elegibles una **educación pública gratuita y apropiada (FAPE, free appropriate public education)** que satisfaga sus necesidades únicas en el **entorno menos restrictivo (LRE, least restrictive environment)**.

Texto extraído de *¿Mi hijo tiene autismo? Una guía para padres sobre la detección temprana y la intervención en los trastornos del espectro autista*

Por Wendy L. Stone, Ph.D., con
Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed., 2006.

No hay debate ni duda: la atención temprana para mejorar los síntomas conductuales básicos del autismo le brindará a su hijo - y al resto de la familia - varios beneficios importantes que no obtendrá si adopta un enfoque de esperar y ver hasta que su hijo ingrese a la escuela a los 4 o 5 años. Un buen programa de intervención temprana tiene al menos cuatro beneficios:

1. Le proporcionará a su hijo instrucción que se basará en sus fortalezas para enseñar nuevas habilidades, mejorar comportamientos y apoyar el desarrollo en áreas de debilidad.
2. Le proporcionará información que le 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 iniciar un programa de intervención para su hijo lo antes posible después de que reciba un diagnóstico. Sin embargo, como probablemente ya sepa, enseñar a niños pequeños con autismo puede resultar muy difícil. 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 en la mesa de la cena, a jugar apropiadamente con un juguete o a decir palabras simplemente no funcionan tan bien para su hijo con autismo. De la misma manera, los programas de intervención que son genéricos - en lugar de los especializados en autismo - tienen menos probabilidades de ser 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.



IDEA establece un enfoque de equipo importante en la educación. En calidad de padre/madre, usted es un socio con el distrito escolar, en igualdad de condiciones, en lo relativo a la definición de un plan educativo para satisfacer las necesidades individuales de su hijo. Esto le permite ser un poderoso defensor de su hijo. También significa que debe, de forma activa y con la información adecuada, participar en la planificación y el seguimiento del progreso y los derechos legales de su hijo.

El documento que detalla las necesidades educativas de su hijo y cómo estas necesidades serán colmadas, es el **Programa Educativo Individualizado (IEP, Individualized Education Program)**. Usted es un miembro importante del equipo del IEP de su hijo. Como el Plan de Individual Servicios Familiares (IFSP), el IEP:

- Describe las fortalezas y desafíos de su hijo
- Establece metas y objetivos
- Detalla cómo estas metas y objetivos pueden alcanzarse, a través de servicios como la Terapia del Habla y el Lenguaje -THL, la Terapia Ocupacional-TO y la Terapia Física - TF, así como por medio de apoyos específicos de educación especial, asesoramiento y capacitación en habilidades sociales.

El IEP se centra únicamente en las necesidades educativas de su hijo y en cómo el distrito escolar planea satisfacerlas. Para obtener más información sobre los IEP, consulte el sitio web [Autism Speaks Guide to Individualized Education Programs](https://autismspeaks.org/tool-kit/guide-individualized-education-programs-iep) autismspeaks.org/tool-kit/guide-individualized-education-programs-iep.

Un **plan de la Sección 504** es otro recurso que le permitirá a su hijo acceder a los servicios y apoyos en la escuela. Este plan describe las adaptaciones que recibirá su hijo para que pueda aprender, al máximo de sus habilidades, en un entorno de apoyo. Incluso si su hijo no requiere instrucción especializada como se describe en un IEP, el plan 504 establecerá los servicios específicos que se proporcionarán para ayudar a apoyarlos dentro y fuera del aula.

Elegir un tratamiento adecuado

Quiere hacer todo lo posible para ayudar a su hijo. Muchos padres en su posición están ansiosos por probar nuevos tratamientos, incluso si no se ha demostrado que sean efectivos. Sus esperanzas para su hijo pueden hacer que esté dispuesto a probar tratamientos cuando aún no se haya constatado que sean efectivos.

Así como cada niño con autismo es diferente, también lo es la respuesta de cada niño a los tratamientos.

Puede ser útil recopilar información sobre una terapia que le interese probar. Hable con el médico de su hijo, así como con los miembros de su equipo de intervención, para discutir los posibles riesgos/beneficios y establecer **resultados medibles** y **datos de referencia**. Los padres de niños mayores con autismo pueden proporcionarle un historial de terapias e **intervenciones biomédicas** que hayan probado. Entre ellas puede haber algunas que, a lo largo de los años, prometieron ser "curas" para el autismo. Algunas de ellas pueden haber sido útiles para un número reducido de niños. Tras un estudio científico riguroso, ha quedado claro que ninguna de estas afirmaciones de "cura" es válida. De hecho, se ha descubierto que algunos métodos no probados son dañinos para muchos, por lo que es muy importante discutir todas estas ideas con el médico de su hijo antes de probarlos.



Busque evidencia científicamente válida, es decir, estudios de investigación publicados que respalden los tratamientos que le interesan. Si realiza su propia investigación, asegúrese de que sus fuentes estén bien establecidas y sean confiables; por ejemplo, sitios web que terminen en .gov, .edu u .org. Si desea tomar en consideración una intervención o tratamiento específico, averigüe si existe evidencia científica que lo respalde. Elegir un tratamiento para su hijo puede resultar abrumador. Trabaje en estrecha colaboración con el médico de su hijo y otros profesionales involucrados en su tratamiento para explorar todas las opciones. La ruta que habrá de emprender su hijo, probablemente le resultará diferente a la de otros niños autistas que tal vez conozca. Concéntrese en encontrar los servicios y apoyos adecuados para su hijo y su familia.

Comprender el estilo de aprendizaje de su hijo

Texto extraído de *¿Mi hijo tiene autismo? Una guía para padres sobre la detección temprana y la intervención en los trastornos del espectro autista*

Por Wendy L. Stone, Ph.D., con Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed., 2006.

Encontrar el programa de intervención adecuado comienza con la comprensión del estilo de aprendizaje de su hijo, que es bastante diferente del estilo de aprendizaje de otros niños. Probablemente se haya dado cuenta de esto cuando intentó que su hijo con autismo se despidiera con la mano. Usted esperaba que él aplicara las mismas estrategias de enseñanza que usted usó con sus otros hijos, es decir, demostrando la acción, proporcionando una indicación verbal diciendo "adiós con la mano" e incluso moviendo la mano para demostrar qué hacer. Pero cuando ese enfoque no parecía funcionar, probablemente comenzó a pensar que su hijo era terco o no cooperaba. Después de todo, usted le estaba enseñando habilidades simples, utilizando métodos que funcionaron muy bien para sus otros hijos.

Pero la realidad es que su hijo no se está portando mal; él o ella tiene un estilo de aprendizaje diferente al de sus otros hijos. Esta diferencia en los estilos de aprendizaje se pone en evidencia no solo cuando intenta enseñar a niños con autismo; sino también cuando 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 captan tan fácilmente.

Por ejemplo, los niños pequeños sin autismo aprenden de alguna manera, sin una enseñanza explícita, cómo usar un gesto de señalar para

hacerle saber lo que quieren o indicar dónde quieren que mire. Aprenden a seguir el punto hacia donde usted esté dirigiendo la mirada para descubrir qué es lo que usted está mirando o lo que le interesa. Ellos descubren por sí mismos cómo utilizar el contacto visual y las expresiones faciales para transmitir sus sentimientos, asimismo logran comprender el significado de las expresiones faciales y tono de voz. Habilidades y comportamientos socio-comunicativos de éste tipo, no son tan naturales para los niños pequeños con autismo y, a menudo, deben enseñarse explícitamente.

Aunque el autismo suele ser una afección que dura toda la vida, los niños y los adultos se benefician de los tratamientos que ayudan a reducir los síntomas y aumentan las habilidades y capacidades. Es mejor comenzar el tratamiento lo antes posible ya que sus beneficios pueden perdurar durante toda la vida.

El resultado a largo plazo de un niño con autismo varía. Para un pequeño porcentaje de niños, el diagnóstico puede desaparecer con el tiempo. Otros permanecen gravemente afectados. Muchos adquieren habilidades típicas de aprendizaje y pensamiento, pero siguen teniendo desafíos con las habilidades sociales y del lenguaje. La mayoría desarrolla el habla y aprende a comunicarse con los demás. La intervención temprana puede marcar una gran diferencia en el desarrollo de su hijo. La forma en que su hijo funciona ahora puede ser muy diferente a lo que ocurra en el futuro.

Evaluación de intervenciones tempranas

Por Lauren Elder, Ph.D.

Una vez que sus hijos comienzan a recibir intervención temprana para el autismo, muchos padres se preguntan cómo evaluar estos servicios. Éstas son algunas de las preguntas que me formulan con frecuencia: "¿Cómo sé si la intervención es adecuada para mi hijo? ¿Cómo sé si mi hijo está progresando tanto como sea posible? "

Puede ser difícil evaluar cuánto progreso "debería" hacer un niño. Tenga en cuenta que todos los niños aprenden a ritmos diferentes, y los niños pueden pasar por períodos de tiempo en los que aprenden más lenta o rápidamente. Lo más importante es que su hijo esté aprendiendo y que pueda ver que se desarrollan nuevas habilidades con el tiempo.

Dicho esto, es importante confiar en su instinto si sus preocupaciones persisten. En mi experiencia, los padres suelen tener razón cuando dicen que su hijo podría estar haciendo más progresos.

Para ayudar a garantizar que su hijo reciba un tratamiento de la más alta calidad, le sugiero que haga estas preguntas:

¿Qué investigación respalda esta intervención? Los programas y las técnicas deben contar con el respaldo de estudios científicos que demuestren beneficios claros. Solicite referencias de los estudios publicados sobre el método que utiliza el programa.

¿Qué formación ha recibido el personal? Los proveedores de la intervención deben mostrar entusiasmo en describir su formación y antecedentes educativos. Si el equipo incluye para- profesionales (personas sin títulos avanzados), pregunte sobre la formación del líder del equipo y qué tan de cerca supervisa a todos los que trabajan con su hijo.

¿Cuáles son los objetivos de la intervención, tanto en general como con mi hijo en particular? Los proveedores de atención médica de su hijo deben describir claramente las áreas de habilidades que aborda la intervención, así como las metas específicas para su hijo.



¿Cómo se individualiza la intervención para mi hijo? Los proveedores deben describir claramente cómo la intervención se basa en las fortalezas y motivaciones personales de su hijo.

¿Cómo evalúa el progreso de mi hijo? Los proveedores deben recopilar regularmente información sobre el progreso y los desafíos de su hijo. Y deben usar esta información con regularidad para adaptar el programa a las necesidades de su hijo para garantizar un progreso continuo. Estas revisiones periódicas deben incluir al menos una evaluación del desarrollo estandarizada, es decir, una prueba realizada por un profesional calificado, de las habilidades de su hijo.

¿Cómo trabajaremos juntos como equipo? A los niños les va mejor cuando sus padres participan activamente en su tratamiento. Usted es quien mejor conoce a su hijo. Utilice este conocimiento para ayudar al equipo de intervención a comprender cómo aprende su hijo. También solicite ser capacitado en las estrategias de intervención del programa. De esta manera, puede aplicarlos en casa para maximizar el aprendizaje de su hijo. Como parte del equipo, también debe esperar actualizaciones periódicas sobre el programa y el progreso de su hijo.

Qué hacer si su hijo no está progresando: Normalmente, los niños necesitan tiempo para adaptarse a los nuevos programas de intervención. Por lo tanto, permita que su hijo se adapte antes de evaluar el progreso. Si aún no ve ese progreso, o no cree que su hijo esté progresando tanto como fuese posible, considere lo siguiente:

¿Cuál es la opinión del equipo? A medida que conozcan a su hijo, los miembros del equipo de intervención pueden ayudarlo a determinar si él o ella podrían aprender más. Pídeles ideas sobre cómo ajustar el programa de su hijo para maximizar el progreso. Incluso puede haber más de un modelo de intervención temprana ofrecido en su área.

¿Mi hijo está sano? Varios problemas médicos, como dificultades para dormir y convulsiones, son relativamente comunes entre las personas con autismo. Claramente, pueden interferir con el aprendizaje. Si le preocupan los posibles problemas médicos, consulte al médico de su hijo y solicite evaluaciones que puedan ayudar a identificar las afecciones subyacentes para que puedan tratarse. Autism Speaks Autism Treatment Network (ATN) se dedica a este enfoque de “niño integral” para tratar el autismo y problemas médicos relacionados.

Iniciar los servicios

Antes de que se puedan proporcionar servicios de intervención temprana o de educación especial, su hijo necesitará otras valoraciones y evaluaciones. Entre ellas, las siguientes:

- Una observación de su hijo jugando
- Una **evaluación del desarrollo**
- Una evaluación del habla y el lenguaje
- Una **entrevista/cuestionario para padres**
- Una evaluación del comportamiento actual, incluida la observación en el aula si su hijo está en la escuela
- Una evaluación de las **habilidades en la vida diaria**

Si su hijo es menor de 3 años, llame a su agencia local de intervención temprana. En la mayoría de los estados, el Departamento de Salud brinda estos servicios.

Si su hijo tiene 3 años o más, comuníquese con la oficina de educación especial de su distrito escolar. Es posible que deba solicitar una evaluación para su hijo por escrito.

El propósito de estas evaluaciones es comprender los desafíos de su hijo para determinar los servicios adecuados. **Una Guía para padres sobre la evaluación** publicada por la Organización para la Investigación del Autismo, puede ser útil para explicar los resultados y lo que significan para su hijo.

Esperar a que salgan todas estas evaluaciones puede resultar frustrante. Puede haber listas de espera, así que comience el proceso lo antes posible. Estas evaluaciones brindan información más detallada sobre los síntomas, fortalezas y necesidades de su hijo. Serán útiles para acceder y planificar los servicios para su hijo.

Puede hacer muchas cosas mientras espera los resultados. Entre ellas:

- Hable con otros padres sobre qué servicios han sido útiles para sus hijos.
- Investigue las terapias descritas en este manual y en el sitio web de Autism Speaks.
- Aprenda cómo puede ayudar a su hijo leyendo libros, blogs y otros recursos en línea.
- Es posible que desee consultar libros o blogs escritos por personas autistas para escuchar sus experiencias.

Autismo y seguros

Si bien existen terapias efectivas para el autismo, estos servicios no están sistemáticamente cubiertos por el **seguro médico**. El tiempo y la energía que a menudo se necesitan para garantizar que los servicios y apoyos recetados estén cubiertos, puede complicar lo que quizás ya resulta ser un periodo estresante para su familia.

Desde 2007, Autism Speaks ha centrado sus esfuerzos en mejorar la cobertura del seguro médico para los tratamientos necesarios por razones médicas, como el análisis conductual aplicado (ABA). Desde agosto de 2019, la totalidad de los 50 estados han promulgado leyes para una cobertura significativa de las terapias para el autismo, incluida la ABA, mediante planes de seguro médico regulados por el estado. Desafortunadamente, no todos los planes tienen que cumplir con los mandatos estatales. Y muchos mandatos excluyen ciertos tipos de planes o imponen límites que pueden afectar la cobertura.

Su tipo de plan de seguro médico influye en la forma en que reclama por un cambio en los beneficios, así como en la forma en que apela las denegaciones de cobertura y ante quién presenta las quejas si no está satisfecho con la implementación de los beneficios. Por ejemplo, si está cubierto por un plan autofinanciado o basado en el empleador, tendría que hacer el reclamo ante su empleador, mientras que bajo un plan totalmente asegurado, como Medicaid, generalmente es necesario reclamar un cambio a través de la ley estatal o reglamento.

Descubra lo que cubre su seguro médico y la mejor manera de reclamar los beneficios destinados al autismo. Si aún no sabe qué tipo de seguro médico tiene, consulte nuestra Guía de beneficios médicos. Haga clic en el enlace correspondiente a su tipo de plan para encontrar información en línea que pueda ayudarlo a averiguar qué cubre su plan para tratamientos y terapias para el autismo.

Esto se puede encontrar en autismspeaks.org/health-insurance-coverage-autism.



Sección 8:

Vivir con autismo

- *Creando tu equipo*
- *Manejando tu equipo*
- *Tecnología*
- *Seguridad*

Criar a un niño con autismo requiere el apoyo de familiares, amigos y profesionales. Puede ayudar a formar un "equipo" de personas que trabajen juntas para asegurarse de que se satisfagan las necesidades de su hijo y estén progresando hacia sus metas. El equipo debe enfocarse en ayudar a su hijo a superar sus desafíos y aprovechar sus fortalezas y habilidades.

Creando tu equipo

El equipo de su hijo tendrá muchos miembros. Los miembros del equipo se enfocan en diferentes áreas de la vida de su hijo y pueden ayudarlo a usted a tomar decisiones sobre el tratamiento, la educación y la salud de su hijo.

Equipo médico

El proveedor de atención primaria de su hijo probablemente sea un pediatra que comprende el autismo y los problemas del desarrollo. Según las necesidades de su hijo, habrá otros miembros del equipo médico, entre ellos:

- **Un Neurólogo**
- **Un Genetista**
- **Un Pediatra del desarrollo**
- **Un Gastroenterólogo**
- **Un Psiquiatra**
- **Un Nutricionista**

Equipo de comportamiento

Los terapeutas conductuales que brindan ABA y otras intervenciones desempeñan un papel fundamental en el tratamiento y el desarrollo de su hijo. Dependiendo de la intensidad de la intervención primaria, puede haber un líder de intervención que también estructurará las sesiones de tratamiento que brindan otros terapeutas. Los programas de intervención intensiva a menudo comienzan con un curso de capacitación de uno o dos días en el que los terapeutas individuales son capacitados por el líder de intervención primaria.

Equipo de servicios relacionados

Los terapeutas y otros profesionales que brindan servicios relacionados a su hijo también deben incluirse en su equipo. A continuación se enumeran los servicios relacionados que su hijo podría recibir:

- **Terapia del habla y el lenguaje**
- **Terapia ocupacional**
- **Terapia física**
- **Terapia de integración sensorial**
- **Entrenamiento de habilidades sociales**

Todos los terapeutas que trabajen con su hijo deben comunicarse con frecuencia y utilizar un método de enseñanza consistente.

Manejando tu equipo

Su participación en el equipo de apoyo de su hijo es fundamental. Comprender el tratamiento de su hijo puede ayudarlo a utilizar las intervenciones en casa. Comprender los objetivos del tratamiento puede ayudarlo a monitorear el progreso de su hijo y evaluar a los miembros del equipo.

Comunicación de equipo

La comunicación abierta entre el equipo de su hijo y su familia es importante. Garantiza que todos estén en sintonía sobre los objetivos y el progreso de su hijo. Las formas de mantener una comunicación constante incluyen:

Cuaderno compartido /documento en línea. Muchas familias usan un cuaderno compartido para fomentar la comunicación en equipo. Cada terapeuta registra información después de su sesión con su hijo. Otros terapeutas pueden leer las notas antes de sus propias sesiones. Los padres también pueden agregar información, así todos los miembros del equipo permanecen informados.

Hacer que las terapias funcionen para toda la familia

Texto extraído de *De Overcoming Autism*

Por Lynn Kern Koegel, Ph.D. con
Claire LaZebnik, Ph.D., 2014.

Asegúrese siempre de seleccionar los terapeutas que vean a la familia como compañeros de equipo y que lo incluyan a usted en la determinación de los objetivos fijados: su hijo necesita aprender habilidades que ayuden a la función familiar, 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 en contestar el teléfono, mientras que la familia puede sentir que el entrenamiento para ir al baño en el momento necesario es una meta mucho más urgente e inmediata. Ambos objetivos pueden ser válidos, pero la familia debe tener voz y voto para priorizarlos.

De manera similar, los estudios muestran que las familias a quienes se les hace intervenciones tipo entrenamiento, tienen mayor estrés que cuando se incorporan intervenciones menos rígidas en las rutinas familiares diarias. Qué tan bien funciona la familia en su conjunto es tan importante como qué tan bien le va al niño con necesidades especiales. Su responsabilidad es trabajar para lograr que ambos sean exitosos.

Reuniones de equipo. Otra forma de mantener la comunicación es mediante reuniones periódicas de equipo. Estas pueden llevarse a cabo en su hogar, especialmente si los servicios de su hijo se basan en el hogar. Estas reuniones deben incluir tantos miembros del equipo como sea posible. Esto puede ayudar a garantizar que los terapeutas de su hijo estén actualizados en todos los aspectos del tratamiento y que todos trabajen con su hijo de manera coherente. En las reuniones del equipo, puede discutir acerca de lo que funciona y lo que no, y hacer cambios en el programa de su hijo, según sea necesario.

Tecnología

La tecnología es una herramienta valiosa en el tratamiento y la vida diaria de las personas con autismo. Las computadoras y dispositivos como tabletas y teléfonos inteligentes son útiles en muchas áreas, incluido el seguimiento del comportamiento, la programación y la comunicación.

Muchas personas autistas usan la tecnología para facilitar la comunicación. A algunos padres les preocupa que el uso de un dispositivo de habla o comunicación pueda evitar que su hijo desarrolle el habla. De hecho, es todo lo contrario: las investigaciones muestran que el uso de la tecnología para facilitar la comunicación puede ayudar a los niños a aumentar sus habilidades del habla.

Hable con el equipo de tratamiento de su hijo sobre cómo utilizar la tecnología como parte del tratamiento de su hijo. Ellos pueden ayudarle a evaluar qué método puede ser mejor para su hijo.

Autism Speaks ha desarrollado una hoja de ruta de tecnología de asistencia para la comunicación para ayudarlo a comprender los diferentes tipos y métodos de obtener tecnología de asistencia para su hijo. Esta herramienta se puede encontrar en autismspeaks.org/worksheet/assistive-technology-communication-roadmap.

Seguridad

Un estudio de 2012 de Interactive Autism Network confirmó que casi la mitad de todos los niños con autismo han intentado deambular o escaparse de un lugar seguro y supervisado. La seguridad es una parte fundamental de la vida de todos en el hogar y en la comunidad. Ser consciente del entorno y tomar precauciones para mantenerse a salvo es aún más importante para las personas con autismo y sus familias. Trabaje con el equipo de tratamiento de su hijo para crear un plan de seguridad para su hijo.

Deambular o irse de un lugar seguro es una preocupación importante en la comunidad del autismo. Para obtener información sobre seguridad y deambulación, consulte el sitio web autismspeaks.org/safety.

A continuación, se ofrecen algunos consejos para ayudar a prevenir la conducta errante y reaccionar ante ella:

Asegure su hogar

Póngase en contacto con un cerrajero profesional, una empresa de seguridad o un profesional de mejoras para el hogar para que lo ayude a que su hogar sea seguro y prevenir de esta forma la conducta errante por parte de su hijo. Infórmese acerca del uso de varias herramientas de seguridad, tales como:

- Cerraduras de cerrojo seguro que requieren llaves en ambos lados
- Un sistema de alarma de seguridad para el hogar
- Alarmas económicas que funcionan con baterías en las puertas
- Cierres de gancho y ojo en todas las puertas por encima del alcance de su hijo
- Una cerca alrededor de su jardín
- Letreros de STOP imprimibles en puertas, ventanas y otras salidas

Utilice un dispositivo de localización

Consulte con la policía local para ver si ofrecen algún tipo de programa de seguridad o recursos para niños y adultos propensos a deambular, como Project Lifesaver. Estos dispositivos de localización se colocan en la muñeca o el tobillo y pueden ayudar a encontrar a una persona a través

de la radiofrecuencia. También se encuentran disponibles sistemas de seguimiento del sistema de posicionamiento global (GPS).

Haga que su hijo use una pulsera de identificación

Una pulsera de identificación médica (ID) puede indicar su nombre y número de teléfono, así como información médica, tal como señalar que el niño tiene autismo y que no utiliza el lenguaje verbal. En caso de no usar una pulsera o collar, considere la posibilidad de usar un tatuaje temporal con su información de contacto.

Enséñele a su hijo a nadar

La principal causa de muerte de las personas autistas con conducta errante es ahogarse. Es fundamental enseñar a su hijo a nadar y comprender la importancia de la seguridad en el agua. Muchas organizaciones comunitarias como las YMCA ofrecen lecciones de natación para niños con necesidades especiales. La lección final debe ser con ropa puesta. Enseñar a su hijo a nadar no significa que esté seguro en el agua. Si tiene una piscina, coloque una cerca alrededor. Retire todos los juguetes o artículos de interés de la piscina cuando no esté en uso. Si sus vecinos tienen piscinas, cuénteles sobre la tendencia de su hijo a deambular y pídeles que usen medidas de seguridad similares para ayudar a mantener a su hijo seguro.

Autism Speaks ofrece subvenciones a organizaciones que ofrecen lecciones de natación y seguridad en el agua a personas autistas que tal vez no puedan pagarlas. Obtenga más información en autismspeaks.org/grants-service-providers.

Hable con sus vecinos

Asegúrese de que sus vecinos conozcan a su hijo. Esto puede ayudar a reducir los riesgos asociados con la conducta errante. Preséntele su hijo a sus vecinos, o muéstrelas una foto de él. Redacte una hoja de información sobre su hijo y compártala con sus vecinos, familiares, amigos y compañeros de trabajo.

Alerte a los servicios de emergencia en su área

Dar a los servicios de emergencia la información referente a su hijo antes de que ocurra la conducta errante puede ayudar a mejorar su respuesta. Comparta la hoja de información sobre su hijo con los servicios de emergencia locales.

Asegúrese siempre de trabajar con el equipo de su hijo para expresar cualquier inquietud sobre cuestiones de seguridad, de modo que puedan trabajar juntos en el plan de seguridad más adecuado para su hijo. Para mayor información consulte el sitio web awaare.org or descargue el Big Red Safety Toolkit de la Asociación Nacional de Autismo.



Conclusión

El diagnóstico de su hijo puede haberle generado muchas emociones de diverso tipo. Cualquiera cosa que suceda, recuerde que no está solo. Otros han recorrido este camino antes de que usted lo emprendiera. Usted es más fuerte de lo que piensa. Aprenderá cómo superar los desafíos y satisfacer mejor las necesidades de su hijo para ayudarlo a vivir de la manera más completa e independiente posible.

Usted comenzará a experimentar el mundo de una nueva manera. Sus prioridades podrán cambiar y conocerá a algunas personas increíbles, dedicadas a contribuir a que las personas con autismo tengan éxito. Todos los días hay avances en el campo de la investigación del autismo, incluidos muchos estudios que investigan nuevos tratamientos e intervenciones.

Sobre todo, su hijo le sorprenderá con el progreso tanto grande como pequeño. Usted y su hijo pueden enfrentar desafíos, pero también experimentarán momentos de gran alegría.

Aprenderá a celebrar la perspectiva, las fortalezas y los intereses únicos de su hijo, y tendrá el privilegio de guiarlo a medida que se convierte en un ser humano maravilloso y especial.

Ofrecemos una serie de recursos y guías de herramientas en nuestro sitio web para ayudarlo a navegar este viaje con su hijo. Este Manual de 100 días es solo el comienzo. Y el Equipo de Respuesta al Autismo está listo para responder sus preguntas y conectarlo con los recursos.

Llame al **888-288-4762 (en español 888-772-9050)** o envíe un correo electrónico a help@autismspeaks.org. Un miembro del equipo estará encantado de ayudarlo en cada paso del camino.

Un Plan Semanal para los Próximos 100 Días

Organizarse

Es posible que ya tenga mucha información sobre su hijo y sobre el autismo en general. Organizar papeles y expedientes de su hijo puede ayudarlo a administrar su cuidado y progreso. Utilice un sistema simple, como una carpeta y separadores, para mantener toda la información en un solo lugar. Para comenzar, es posible que deba obtener suministros, como una carpeta, separadores, papel y bolígrafos.

Su carpeta

Si está utilizando una carpeta, es posible que desee organizar todo el documento y la información por año y por tema. Hemos incluido una lista de contactos de muestra, un registro telefónico y una agenda semanal en este manual para que pueda copiarlos y usarlos según sea necesario. También es posible que desee resumir el progreso de su hijo en la terapia y en la escuela con hojas de presentación en cada sección. Aquí hay algunos temas que quizás desee incluir:

Contactos. Esta es información sobre cómo comunicarse con los proveedores de servicios y cuidadores de su hijo. Es posible que desee incluirlo en los contactos de su teléfono celular. La información puede incluir direcciones de correo electrónico, números de teléfono y direcciones.

Horarios. Esta es información sobre fechas y horas importantes que no se deben olvidar. Podría incluirla en el calendario de su teléfono celular. La información puede referirse a:

- Terapia y otras citas
- Fechas de inicio y finalización del programa
- Plazos

Diagnóstico. Esta sección incluye documentos médicos e información de prescripción, si su hijo toma medicamentos para cualquier síntoma de autismo u otras condiciones de salud física o mental.

Terapia. Esta sección puede incluir información sobre las terapias que recibe su hijo. Quizás desee tener una sección separada para cada uno, como:

- ABA
- Terapia del lenguaje
- Terapia ocupacional
- Integración sensorial

Plan Individual de Servicios Familiares (IFSP, Individualized Family Service Plan). Esta sección es para documentos relacionados con el IFSP de su hijo (para niños menores de tres años).

Programa Educativo Individualizado (IEP, Individualized Education Program). Esta sección incluye documentos relacionados con el IEP de su hijo (para niños de tres años en adelante).

Hemos incluido una muestra de la lista de contactos, registro telefónico y agenda semanal en este manual para que pueda copiar y usarlos según necesite. Quizás desee resumir el progreso de su hijo en la terapia y en la escuela, utilizando hojas de portada en cada sección.

Uso de su agenda semanal

Las semanas y los elementos de acción en la agenda propuesta, pueden ser diferentes de lo que sucede realmente con su hijo. No hay problema. Cada niño es diferente. Sus planes dependen de cosas como:

- La edad de su hijo
- Los síntomas de su hijo
- El lugar donde viven
- Cuánto tiempo se tarda en obtener evaluaciones y servicios

Puede ajustar su agenda, según sea necesario, para responder y satisfacer las necesidades de su hijo. Siga los pasos enumerados para cada semana. También puede agregar sus propios pasos y notas a lo largo del camino.

Ahora, ¡a empezar!

Semana 1

Evaluaciones completas.

- Si su hijo no ha tenido una evaluación completa, es posible que desee programar una para aprender todo lo que pueda sobre las fortalezas, los desafíos y las necesidades de su hijo en una variedad de áreas. Empiece de inmediato. Puede haber una lista de espera para evaluaciones y servicios. Puede sin problema poner el nombre de su hijo en varias listas y luego tomar la cita más cercana.

Obtenga servicios de intervención temprana.

- Si su hijo tiene menos de tres años: Comuníquese con el departamento de salud de su estado para obtener información sobre los servicios de intervención temprana.
- Si su hijo tiene tres años o más: Comuníquese con su distrito escolar local para averiguar sobre intervenciones tempranas o servicios de educación especial. El proveedor de intervenciones tempranas o quizás, su distrito escolar, quieran hacer sus propias evaluaciones, separadas de las evaluaciones médicas a su cargo, para determinar la elegibilidad de su hijo a los servicios. Esto puede convertirse en un proceso largo que consuma mucho tiempo, pero puede ser útil para determinar mejor los servicios que su hijo necesita.

Mantenga un registro de las llamadas telefónicas.

- Dedique algo de tiempo todos los días a las llamadas telefónicas para programar evaluaciones y comenzar los servicios.
- Hágale seguimiento a sus llamadas. Anote el día y la hora de cada llamada que realice.
- Anote cuándo hacer una llamada de seguimiento.

Inicie una grabación de video.

- Grabe videos de su hijo que muestren una variedad de comportamientos en diferentes entornos, ya sea en el hogar, la escuela y lugar de la terapia. Registre los comportamientos buenos así como los no tan buenos. Más tarde, puede revisar el comportamiento de su hijo a lo largo del tiempo. Realice nuevas grabaciones cada tres meses. Utilice el video para realizar un seguimien-

to del progreso de su hijo y para realizar un seguimiento de las terapias que funcionan y las que no, en el caso de su hijo.

Semana 2

Obtenga apoyo.

Puede obtener apoyo de:

- Un grupo de apoyo para padres
- Un padre mentor
- Una Asociación de padres y maestros de educación especial (SEPTA) que puede ofrecer reuniones informativas y actividades de compromiso con la comunidad para padres

Obtenga servicios.

- Solicite nuevos servicios o haga un seguimiento de los servicios que ya solicitó.
- Averigüe dónde está su hijo en las listas de espera y qué programas están disponibles.
- Verifique las llamadas telefónicas hechas y cuándo tiene que hacer llamadas de seguimiento.

Conozca las opciones de tratamiento.

- Obtenga información en línea de fuentes confiables, como sitios web que terminan en .gov, .org o .edu. Asegúrese de verificar que las opciones estén basadas en evidencia científica.
- Hable con los proveedores de atención médica de su hijo. Conocer el tratamiento de su hijo puede ayudarlo a tomar decisiones para él y su familia basadas en la información adquirida.
- Únase a grupos en línea y haga preguntas. Compartir experiencias con otros puede ayudarlo a sentirse más confiado en cuanto al tratamiento y el progreso de su hijo.
- **Comuníquese con el equipo de respuesta al autismo de Autism Speaks.** Nuestro personal capacitado puede responder preguntas y ayudarlo a encontrar recursos locales.

Llame al: **(888) AUTISM2 (288-4762)**

En español: **(888) 772-9050**

Correo electrónico: help@autismspeaks.org

Semana 3

Obtenga servicios.

- Solicite nuevos servicios o haga un seguimiento de los servicios que ya solicitó.
- Averigüe dónde está su hijo en las listas de espera y qué programas están disponibles.
- Verifique las llamadas telefónicas hechas y cuándo tiene que hacer llamadas de seguimiento.

Juegue con tu hijo.

El juego es una parte importante del desarrollo de cualquier niño. Para un niño con autismo, es una parte fundamental del aprendizaje de habilidades sociales y de cómo interactuar con los demás.

Pase tiempo con sus otros hijos.

El autismo afecta a toda su familia, incluidos sus otros hijos. Tómese un tiempo a solas con ellos para preguntarles cómo se sienten. Tómese el tiempo para apoyar sus intereses, actividades e interactuar con sus amigos

Semana 4

Construya su equipo.

Continúe agregando miembros al equipo de atención de su hijo, entre ellos:

- Proveedores de atención médica
- Terapeutas y otros proveedores de servicios
- Maestros

Observe las sesiones de terapia de su hijo para identificar nuevos miembros del equipo.

Hable con otros padres para que le ayuden a encontrar terapeutas y otros proveedores .

Inicie la terapia de su hijo incluso si no tiene todos los miembros del equipo listos para comenzar.

Consulte nuestra Guía de Recursos para encontrar recursos y servicios en su área

Establezca un plan de seguridad.

- Lea la sección de este manual en torno a la seguridad.
- Mire alrededor de su casa para detectar posibles peligros para la seguridad.
- Identifique cualquier desencadenante que pueda llevar a su hijo a deambular o tener otro comportamiento inseguro y desarrolle estrategias para eliminar estos factores desencadenantes lo mejor que pueda.
- Comuníquese con los departamentos de policía y bomberos locales e infórmeles sobre las necesidades de su hijo para ayudar a garantizar su seguridad.

Planee algún tiempo fuera.

Es bueno pasar un tiempo lejos de su hijo. Cuidar de usted mismo puede ayudarle a cuidar mejor a su familia. Incluso si solo va a dar un paseo rápido por su cuenta, tomar un descanso puede ayudarle a revitalizarse durante el resto del día.

Semana 5

Continúe construyendo su equipo.

Vea la semana 4.

Infórmese sobre su seguro.

- Comuníquese con su seguro médico para averiguar qué terapias están cubiertas. Su seguro médico puede cubrir terapias o servicios no cubiertos por el IFSP o IEP de su hijo.
- Mantenga un registro de sus reclamos de seguro. Es posible que desee crear una carpeta separada para realizar un seguimiento de los formularios y el papeleo del seguro.

Conozca los derechos legales de su hijo.

Familiarícese con los derechos de tu hijo. Hay una gran cantidad de información disponible, incluido en el sitio web de Autism Speaks. Conozca sus derechos a los servicios de intervención temprana y educación especial. Es posible que descubra que su hijo tiene derecho a recibir servicios que no conocía o que no había considerado. Comprender sus derechos puede ayudarle a asegurarse de que su hijo reciba todos los servicios a los que tiene derecho.

Haga algo por usted.

- Siéntase orgulloso de lo que ha hecho durante el primer mes desde el diagnóstico de su hijo. Puede que haya sido uno de los meses más desafiantes de su vida. ¡Pero lo hizo!
- Cuídese. Haga las cosas que le gusta hacer, especialmente las que hacía antes del diagnóstico de su hijo.
- Pídale ayuda a familiares y amigos. Es posible que quieran ayudar, pero no sepan qué hacer. Sea directo y dígales exactamente lo que necesita.

Semana 6

Continúe aprendiendo sobre las opciones de tratamiento.

- Busque información en línea.
- Hable con el proveedor de su hijo.
- Asista a un taller o conferencia sobre autismo en su área.
- Póngase en contacto con nuestro Equipo de Respuesta al Autismo.

Entre en contacto con otros padres.

- Únase a un grupo de apoyo, ya sea asistiendo personalmente o en línea. Estar con personas que saben por lo que está pasando le ayudará a mantenerse fuerte. Puede aprender mucho al escuchar las historias de otras personas.
- Pase tiempo con un padre que haya tenido experiencias como la suya. Los proveedores de atención médica o terapeutas de su hijo pueden ponerlo en contacto con otros padres en situaciones similares.

Consiga una niñera.

- Consiga una niñera que tenga experiencia en el cuidado de niños autistas. Pídale a los padres, a las personas de su grupo de apoyo y al proveedor de atención médica de su hijo que le ayuden a encontrar a alguien.
- Cuando encuentre una niñera, hágale una prueba, planeando una salida nocturna corta.
- Si ya tiene una niñera, invítela a pasar tiempo con usted y su hijo para que aprendan a cuidarlo.

Continúe construyendo su equipo.

Continúe haciendo un seguimiento de los servicios e investigando acerca de nuevos posibles proveedores de atención médica.

Programe una reunión de equipo.

Programe una reunión con los terapeutas y cuidadores de su hijo. Si no puede reunirse en persona, pídale ayuda para programar una llamada de conferencia. En la reunión:

Establezca líneas de comunicación, tales como correo electrónico o cadenas de mensajes de texto. Anímelos a comunicarse entre sí, según sea necesario.

Establezca una agenda de comunicación para estar seguro de que todos están de acuerdo respecto al progreso del niño. Establezca metas mensurables para su hijo y determine cómo y con qué frecuencia les hará seguimiento.

Semana 7

Aprenda a usar los métodos de terapia de su hijo.

- Utilice los métodos de terapia de su hijo en casa. Esto puede ayudar a su hijo a progresar incluso entre sesiones de terapia.
- Haga un entrenamiento para padres. Los terapeutas a menudo capacitan a los padres sobre cómo realizar terapias en casa.
- Pida a los proveedores de atención médica de su hijo, consejos sobre cómo incorporar mejor sus estrategias en la vida diaria de su hijo.

Cree una agenda de citas semanal.

- Mantenga una agenda de citas de su hijo. Esto le permitirá mantenerse organizado y estar a tiempo a las citas. También puede ayudarlo con la planificación de otras actividades con los otros miembros de su familia.
- Mantenga esta agenda en su carpeta o en su teléfono.

Continúe aprendiendo sobre tratamientos y servicios.

Consulte el sitio web de Autism Speaks para conocer los contactos en su área.

Manténgase organizado.

- Dedique algo de tiempo a su carpeta.
- Agregue papeles pertinentes y pestañas nuevas, según sea necesario.
- Deseche las cosas que no necesite.

Semana 8

Revise cómo ha progresado.

- Repase este plan. ¿Hay algo que haya comenzado que necesite seguimiento?

Busque actividades recreativas para su hijo.

- Infórmese sobre actividades recreativas para su hijo en su comunidad, tales como gimnasia o natación. Mantenerse activo fuera del hogar y la escuela puede ayudar a ampliar el desarrollo de su hijo. Algunas organizaciones tienen programas solo para personas con autismo.
- Pregunte a otros padres sobre los programas que sus hijos disfrutaron.
- Utilice nuestra Guía de Recursos y nuestro calendario de eventos sensorialmente amigables para encontrar programas en su área.

Haga planes de pasar más tiempo con sus otros hijos.

Sus otros hijos aprenderán mucho de tener un hermano con autismo. Mantener la mayor normalidad posible también les ayudará a alcanzar su potencial. Ayúdelos a que aprendan que, si bien su hermano puede ser diferente de ellos, de todas formas pueden tener una relación increíble, aunque ésta pueda ser diferente. Trate de proporcionarles estrategias para que lo logren.

Manténgase conectado con amigos y familiares.

- Manténgase en contacto con amigos, vecinos y familiares. Hable con ellos a menudo y haga planes para verlos.
- Mantenga su vida social lo mejor que pueda.
- Sea activo en los eventos comunitarios. Salir e involucrarse con la gente puede ayudarle a sentirse menos aislado.

Pase tiempo a solas con su pareja.

- Planee una actividad relajante y divertida con su pareja.
- ¡Celebre su progreso durante el segundo mes!

Semana 9

Continúe formando el equipo de cuidado de su hijo.

- Continúe evaluando a los proveedores de servicios y terapeutas.
- Use el Internet.
- Encuentre recursos en línea que le resulten útiles. Agregue sitios útiles y confiables a sus favoritos en su navegador web.
- Regístrese para recibir boletines electrónicos, listas de servicios y comunidades en línea donde padres y profesionales compartan información.

Continúe entrando en contacto con otros padres.

- Conozca y pase tiempo con otros padres de niños autistas. Estar cerca de otros adultos que compartan sus experiencias, puede ayudarle a desarrollar confianza y mantenerse fuerte.
- Manténgase activo con un grupo de apoyo, ya sea asistiendo personalmente o en línea.

Observe las sesiones de su hijo.

Continúe observando las sesiones de terapia de su hijo. Su hijo ya debería estar acostumbrándose a su rutina de terapia.

Juegue con su hijo.

Continúe utilizando las estrategias que aprendió en las sesiones de capacitación para padres y otros recursos.

Semana 10

Programe una reunión de equipo.

- Programe una reunión para discutir el progreso y las estrategias.
- Manténgase involucrado con el equipo. Asista a las sesiones de terapia con tanta frecuencia como pueda. Esto puede ayudarlo a estar mejor informado sobre las necesidades y metas de su hijo para las reuniones del equipo.
- Anime a su equipo. Hágalos saber que aprecia todo lo que están haciendo por su hijo.

Planee hacer una salida familiar.

- Planifique una actividad que puedan hacer todos los miembros de su familia.
- Utilice las estrategias que ha aprendido del equipo de atención para ayudar a su hijo a participar.
- Pídales a los terapeutas de su hijo que le ayuden a elegir la actividad y a planear estrategias que puedan contribuir a que sea un éxito.

Obtenga más información sobre la ley.

Continúe informándose sobre los derechos legales de su hijo a los servicios.

Semana 11

Verifique el progreso de su hijo.

- Anote cuánto tiempo su hijo ha estado en tratamiento. Ya puede haber llegado al mes completo.
- Revise su carpeta y videos para percatarse de los avances.
- Continúe asistiendo a las sesiones de terapia. Tome notas de lo que vea. Guárdelos en su carpeta y llévelos a su próxima reunión de equipo.

Profundice en las opciones de tratamiento.

- Reserve tiempo para leer más sobre tratamientos y terapias.
- Tome notas e inclúyalas en su carpeta.

Semana 12

Conéctese con su pareja.

- Tómense un tiempo juntos a solas.
- Si han tenido dificultades para comunicarse, consulte a un consejero. Un consejero puede ayudarlo a que aprenda a compartir sus sentimientos y a mantener una relación saludable.

Continúe en contacto con otros padres.

- Manténgase activo en grupos de apoyo. Los padres son recursos increíbles y pueden brindarle apoyo emocional y cotidiano.
- Si no se siente bien con su grupo o si necesita un tipo diferente de apoyo, busque otro grupo. No hay problema en tener más de uno o sentirse más cómodo con un grupo que con otro.

Inscríbase en la capacitación para padres.

- Los métodos que está aprendiendo gracias a los terapeutas de su hijo y el hecho de usarlos, le ayudará a crear un entorno prolífico en el hogar, para que su hijo tenga la mejor oportunidad de lograr sus objetivos.

Semana 13

Programe una reunión de equipo.

- Organice una reunión de equipo para verificar el progreso de su hijo. Al cabo de 6 semanas de asidua terapia, debería poderse observar un progreso .
- Si ha visto poco o ningún progreso, hable con el equipo sobre los ajustes que se le deberían hacer a las terapias y rutinas de su hijo.

Continúe aprendiendo sobre el autismo y lo que funciona para su hijo

Siga aprendiendo acerca del autismo. Libros, seminarios, películas, sitios web y todo tipo de recursos le pueden ayudar a comprender mejor el autismo y a su hijo.

Semana 14

Haga algo por usted.

Disfrute de tiempo solo para usted. Prémiese de alguna forma. ¡Celebre lo exitoso que usted ha sido durante estos 100 días!

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 juguetes, imitación, juego con compañeros, interacciones sociales, comportamiento, habilidades pre-académicas, habilidades de trabajo, entrenamiento para padres)	
Cómo identifican metas específicas para cada niño:	
Cómo priorizan comportamientos y destrezas:	
Qué tipo de enseñanza utilizan:	
Cómo manejan los comportamientos:	
MEDIR EL PROGRESO	
¿Cómo sabré si mi hijo está progresando?	
¿Cuánto tiempo antes de que vea cambios?	
¿Qué tipo de mejoras debo esperar?	
¿Con qué frecuencia evaluarán el progreso y cómo lo miden?	
¿Qué pasará si mi hijo no progresa con este tratamiento?	

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

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

Contactos: Médicos

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

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	

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	

Tipo de terapia: _____

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

Tipo de terapia:

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

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

Glosario

A

Afecciones comórbidas

Afecciones diferentes que ocurren en una misma persona.

Agenda visual

Una herramienta que, a través de imágenes, muestra los pasos necesarios para completar una tarea.

Alergia

Una reacción del sistema inmunitario a algo que no molesta a la mayoría de las personas, como ciertos alimentos, polen o animales.

Adaptaciones

Cambios o ajustes que ayudan a satisfacer las necesidades individuales de una persona.

Ambiente menos restrictivo (Least Restrictive Environment o LRE)

Educación para estudiantes con discapacidades en un entorno con compañeros que no tienen discapacidades (también conocido como integración), durante tanto tiempo como sea posible y con la prestación de servicios adicionales para lograr el éxito escolar.

Análisis Conductual Aplicado (Applied Behavior Analysis o ABA)

Un estilo de enseñanza en el que se emplea una serie de ensayos para moldear la conducta o respuesta deseada. Las destrezas se dividen en componentes pequeños y se enseñan a través de un sistema de refuerzo.

Analista de comportamiento certificado por la junta (BCBA, por sus siglas en inglés)

Un profesional especializado en autismo, certificado y capacitado para escribir, implementar y monitorear el programa ABA individualizado de un niño.

Angelman, síndrome de

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

Anomalías cerebrales

Diferencias en las características típicas del cerebro, como la estructura o el funcionamiento.

Ansiedad

Fuertes sentimientos de preocupación o miedo por las actividades cotidianas. El trastorno de ansiedad afecta aproximadamente al 30 % de las personas con autismo.

Ansiedad por separación

Miedo o preocupación excesivos por la separación del hogar o una figura de apego, como un padre o un maestro.

Antecedente

Un estímulo verbal o físico, como un comando o solicitud. Es el primer paso del proceso de tres pasos usado en el análisis conductual aplicado (ABA).

Anticonvulsivo

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

Apnea obstructiva del sueño

Un trastorno 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, lo que causa ronquidos y dificulta la respiración. Puede causar sueño durante el día, y aumentar el riesgo de hipertensión y problemas cardíacos.

Asociación Americana de Psiquiatría

Organización de psiquiatras que trabajan de manera conjunta para garantizar una atención humana y un tratamiento eficaz para todas las personas con enfermedades mentales.

Asperger, síndrome de

Un trastorno del desarrollo, que ya no se usa en el DSM-5, 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. El DSM-5 indica que las personas con un "diagnóstico bien establecido" de esta afección "deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista".

Atención conjunta

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 de relevo (respite care)

Cuidado temporal y a corto plazo que se le provee a personas con discapacidades en sus hogares durante unas cuantas horas o en centros autorizados durante un período más prolongado. La atención de relevo permite a los cuidadores descansar para poder aliviar y prevenir la tensión y la fatiga.

Audiólogo

Un profesional que diagnostica y trata a personas que padecen pérdida de audición o problemas de equilibrio.

Autismo de Kanner

Término que hace referencia a Leo Kanner, el primer psiquiatra describió el autismo.

Autista

Término que muchas personas que cumplen con los criterios de TEA han adoptado para describir sus diferencias.

Autoestímulos (comportamientos autoestimulatorios)

Movimientos estereotipados o repetitivos o posturas de la cabeza para estimular los propios sentidos. Algunos autoestímulos pueden tener una función reguladora (calmar, aumentar la concentración, o bloquear un sonido abrumador).

Autorregulación

Se refiere a procesos conscientes e inconscientes que tienen un impacto sobre el autocontrol.

B

Baluceo

Una de las primeras formas en que se comunica un bebé. Implica unir vocales y consonantes como "bababa" o "dadada".

C

Caseína

Una proteína presente en la leche que forma la cuajada que se usa para elaborar el queso. También se usa como un aditivo alimentario.

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los EE. UU.

Agencia gubernamental que protege a los ciudadanos estadounidenses de enfermedades y amenazas para la salud. La agencia que recopila datos y publica las cifras de prevalencia del autismo y otras cifras similares.

Colitis

Inflamación del intestino grueso.

Comportamiento agresivo

Comportamiento hostil o violento, que incluye golpear a otros, destruir propiedad o hacer rabietas. La agresión es uno de los desafíos más comunes informados por los padres de niños y adolescentes con autismo.

Comportamientos estereotipados

Repetición anormal o excesiva de una acción, llevada a cabo de la misma manera con el paso del tiempo. Puede incluir movimientos repetitivos o posturas del cuerpo o de objetos.

Comunicación aumentativa y alternativa (AAC, por sus siglas en inglés)

Métodos de comunicación para personas que no pueden usar el habla (hablar) para comunicarse; algunos ejemplos son el lenguaje de señas y el uso de una computadora para hablar.

Comunicación social

Lenguaje utilizado para interactuar con las personas.

Conducta errante (vagabundeo)

Abandonar en solitario un lugar seguro, también llamado escapada o fuga.

Conducta verbal

Un método del análisis conductual aplicado (ABA) para enseñar a los niños con autismo, basado en la descripción del sistema del lenguaje de B.F. Skinner.

Convulsión o crisis

Actividad eléctrica descontrolada en el cerebro que puede producir una convulsión física, alteraciones del pensamiento o una combinación de síntomas.

Convulsión atónica

Convulsión en la cual la persona pierde tono y fuerza muscular y, a menos que tenga algún soporte, se cae. Atónico significa sin tono ni fuerza muscular.

Convulsión o crisis de ausencia

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

Convulsión subclínica (convulsión electrográfica)

Convulsión visible en el EEG, pero en la que el paciente no exhibe síntomas clínicos. El electroencefalograma a menudo detecta las convulsiones subclínicas mientras el paciente está dormido.

Convulsión tónico-clónica

Consiste en dos etapas: la tónica, cuando el cuerpo se pone rígido; y la clónica, cuando se sacude sin control. Puede estar precedida por un aura, seguida de dolor de cabeza, sueño y confusión. Puede durar unos segundos o unos cuantos minutos. También se denomina convulsión de gran mal.

Cromosoma

Paquete organizado de ADN que se encuentra en el núcleo de la célula. Los cromosomas son los portadores físicos de los genes.

Comportamiento autolesivo

Un tipo de comportamiento repetitivo que da como resultado una lesión física en el propio cuerpo de una persona, que a menudo se utiliza para autoestimularse o calmarse.

Comportamientos no verbales

Cosas que la gente hace para comunicar información o expresar sentimientos sin palabras, como miradas, expresiones faciales, posturas corporales y gestos.

Compulsiones

Comportamientos intencionados y repetitivos que siguen ciertas reglas específicas, como las referentes a la limpieza, la verificación o el conteo. En niños pequeños, los patrones de interés restringidos pueden ser el primer indicio de compulsiones.

Consecuencia

Resultado o efecto de una acción o condición. Las consecuencias se utilizan en la terapia conductual y pueden incluir el refuerzo positivo de la conducta deseada o la ausencia de reacción a las respuestas incorrectas.

Convulsiones

Sacudidas de todo el cuerpo que a veces pueden ser causadas por epilepsia o trastornos convulsivos.

Cuestionario modificado para el autismo en niños pequeños (Modified Checklist of Autism in Toddlers o MCHAT)

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

Datos de referencia

Medición de una conducta antes de iniciar una intervención. El progreso se mide comparando el comportamiento actual con los datos de referencia.

Defensividad sensorial

La tendencia fuera de norma a reaccionar negativamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás. También se conoce como hipersensibilidad.

Defensividad táctil

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.

Déficit cognitivo

Un término inclusivo para describir las características que actúan como una barrera para las habilidades mentales, como adquirir información y conocimiento.

Déficit de atención e hiperactividad, trastorno de (TDAH)

Un trastorno que afecta aproximadamente a 1 de cada 5 niños con autismo. Los síntomas incluyen problemas crónicos con falta de atención, impulsividad e hiperactividad.

Depresión

Padecimiento de salud mental que afecta aproximadamente al 7 por ciento de los niños y al 26 por ciento de los adultos con autismo. Los signos pueden incluir pérdida de interés en las actividades que alguna vez fueron favoritas, un empeoramiento notable de la higiene, sentimientos crónicos de tristeza, desesperanza, inutilidad e irritabilidad.

Diagnosticar

Averiguar si una persona tiene o no un determinado padecimiento médico o de salud.

Diarrea

Heces sueltas y acuosas (deposiciones).

Dieta sin caseína y sin gluten (GFCF, por sus siglas en inglés)

Una intervención dietética que implica la eliminación del gluten y la caseína de la dieta de una persona. Muchas familias han descubierto que el nivel de comodidad y los comportamientos de sus hijos mejoraron con este plan de alimentación, aunque son mínimas las pruebas científicas que demuestran que esta dieta mejora directamente los síntomas del autismo.

Discapacidad intelectual

Término que se utiliza cuando existen límites en la capacidad de una persona para aprender al nivel esperado y funcionar en la vida diaria. Se estima que el 31 % de los niños con TEA tienen una discapacidad intelectual.

Dispositivo de asistencia para la comunicación

Herramienta que le ayuda a comunicarse con los demás. Algunos ejemplos son tarjetas con imágenes y tabletas electrónicas que dicen las palabras que usted escribe.

Dispositivo de localización

Herramienta tecnológica que se puede utilizar para seguir los movimientos de una persona o para identificar la ubicación de una persona. Algunos padres y cuidadores de personas con autismo propensas a deambular los usan para ayudar a mantenerlos seguros.

Dispositivos generadores de habla

Unidad de tecnología que permite a una persona comunicarse mediante generación de voz electrónica.

E

Educación especial, servicios de

Instrucción diseñada para niños con discapacidades. Los servicios pueden incluir asesoramiento y terapia del habla, física y ocupacional.

Educación pública gratuita y apropiada (FAPE, free appropriate public education)

Significa que todo niño entre los 3 y 21 años debe recibir una educación pagada por el estado.

Electroencefalograma (EEG)

Prueba en la que se usan electrodos en el cuero cabelludo para registrar la actividad eléctrica del cerebro. Para diagnósticos de trastorno convulsivo o patrones anormales de ondas cerebrales.

Entrenamiento en respuestas centrales (Pivotal Response Treatment o PRT)

Método docente terapéutico en el que se usan oportunidades incidentales de enseñanza para abordar y modificar conductas claves en cuanto a habilidades sociales, de comunicación y de comportamiento.

Entrenamiento experimental discreto (Discrete Trial Teaching o DTT)

Una técnica de ABA que consiste en enseñar habilidades individuales, una por una, mediante diversos ensayos y refuerzos repetidos de enseñanza que pueden o no estar relacionados con la habilidad que se está enseñando. El DDT es la técnica más tradicional del ABA.

Entrenamiento para padres

Programas que empoderan a los padres y les brindan estrategias para ayudar a fomentar el desarrollo de sus hijos aumentando los comportamientos positivos y limitando los comportamientos desafiantes. La investigación ha demostrado que la formación de los padres es una intervención eficaz para los síntomas del autismo.

Entrevista/cuestionario con los padres

Parte de una evaluación de diagnóstico que implica hablar con los padres y hacerles preguntas sobre su hijo, sus preocupaciones sobre su desarrollo y posibles signos de autismo.

Epilepsia (trastorno convulsivo)

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.

Equipo multidisciplinario

Un equipo de profesionales que a menudo participan en el diagnóstico o tratamiento de una persona con autismo en una variedad de especialidades, como neurólogo, psiquiatra, pediatra del desarrollo y trabajador social.

Esclerosis tuberosa

Trastorno genético que causa tumores o crecimientos en el cerebro y otros órganos.

Esofagitis

Inflamación del esófago, la porción blanda en forma de tubo del tracto digestivo que conecta la faringe con el estómago.

Entrada sensorial (estímulo sensorial)

Acción o condición, ya sea interna (p. ej., ritmo cardíaco, temperatura) o externa (p. ej., visiones, sonidos, sabores, olores, tacto 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

Una afección que consiste en tener menos de tres evacuaciones intestinales por semana.

Evaluación de desarrollo

Una evaluación completa de las preocupaciones actuales sobre el desarrollo. A menudo es el primer paso del proceso de diagnóstico de autismo.

Evaluación de intervención temprana

Cuando un especialista en intervención temprana analiza las habilidades y el desarrollo de un niño para ver si califica para (puede obtener) los servicios de intervención temprana.

F

Factor metabólico

Cualquier cosa que influya en el metabolismo de una persona, el proceso por el cual el cuerpo obtiene energía de los alimentos y las bebidas.

Factor ambiental

Cualquier influencia no genética. El papel de los factores ambientales en el desarrollo del autismo es un área de estudio crucial.

Fobia

Un tipo de trastorno de ansiedad caracterizado por un miedo intenso e irracional a algo que presenta poco o ningún peligro real.

Fobia social

Un padecimiento de salud mental caracterizado por un miedo intenso y persistente de ser juzgado por otros. También se llama trastorno de ansiedad social.

Habilidades cognitivas

Las habilidades mentales usadas en el proceso mental de adquirir conocimiento. Algunas de estas son la conciencia, la percepción, el razonamiento y el juicio.

Habilidades de comunicación social

Habilidades necesarias para comunicarse con la gente. Los ejemplos incluyen poder tener una conversación con alguien; usar comunicación no verbal, como el lenguaje corporal; y usar el lenguaje por diferentes motivos, como dar información o hacer una pregunta.

Habilidades motoras

La capacidad de moverse y controlar los movimientos.

Habilidades para la vida diaria

También se llaman habilidades para la vida o habilidades para la vida independiente. Habilidades que necesita para gestionar su vida diaria. Los ejemplos incluyen el cuidado personal, el cuidado del hogar, cocinar y administrar el dinero y el tiempo.

Habilidades sociales

Habilidades necesarias para comunicarse e interactuar con la gente; las habilidades pueden ser verbales (hablar) y no verbales (gestos, lenguaje corporal y apariencia).

Hemograma completo (CBC)

Examen de laboratorio que informa el número de glóbulos blancos, glóbulos rojos, plaquetas, hemoglobina, hematocrito y otros valores que reflejan la salud general de la sangre.

Higiene del sueño

Un grupo de prácticas, hábitos y factores ambientales cruciales para lograr el sueño profundo. Éstos incluyen reducir lo más posible el ruido, la luz, las temperaturas extremas y evitar las siestas y la cafeína.

G

Gastritis

Inflamación del estómago.

Gastroenterólogo

Médico 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 boca, garganta, esófago, estómago, intestino delgado, intestino grueso, y recto.

Genes de riesgo de autismo

Genes específicos que se ha descubierto que aumentan el riesgo de autismo.

Genético

Pertenece a los genes o la herencia. Sabemos que la genética influye considerablemente en el riesgo de desarrollar autismo. Sin embargo, la genética por sí sola no explica todos los casos de autismo.

Genetista

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

Gestos

Movimientos de las manos y la cabeza, usados para comunicarse con otra persona, como alcanzar algo, decir adiós con la mano, señalar o mover la cabeza. Expresan emociones sin recurrir a palabras.

Gluten

Una proteína presente en el trigo, el centeno y la cebada.

Gran mal (ausencia)

(Ver Convulsiones).

H

Hiperactividad

Caracterizado por un movimiento aumentado constante y acciones impulsivas.

Hiperlexia

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

Hiperreactividad (hipersensibilidad)

La tendencia, fuera de norma, a reaccionar negativamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás.

Hiporreactividad (hiposensibilidad)

Falta de respuesta conductual o respuesta de intensidad insuficiente a estímulos sensoriales considerados como dañinos o irritantes para otros.

Hitos del desarrollo

Habilidades o comportamientos que la mayoría de los niños pueden realizar a cierta edad, que permiten el seguimiento del aprendizaje, el comportamiento y el desarrollo.

Idioma de las personas primero

Terminología que destaca a la persona en primer lugar, como una “persona con autismo”. Algunas personas con TEA prefieren este tipo de idioma.

Impulsividad

Tendencia a actuar con poca o ninguna consideración de las consecuencias. Un síntoma definitorio del TDAH.

Inatención

Falta de atención o dificultad para mantener el enfoque. Un síntoma definitorio del TDAH.

Inclusión

Implica educar a todos los niños en las aulas regulares, independientemente del grado o la gravedad de la discapacidad. La inclusión efectiva se lleva a cabo con un sistema planificado de capacitación y apoyo; implica la colaboración de un equipo multidisciplinario, incluidos los educadores regulares y especiales.

Indicación

En la terapia conductual, una pista o sugerencia que tiene como objetivo inducir a una persona a realizar un comportamiento deseado.

Integración (mainstreaming)

Cuando se espera que todos los estudiantes participen en las clases regulares de educación, 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 regular, o participar solamente en las clases regulares de gimnasia y la hora del almuerzo.

Integración sensorial

La manera en que el cerebro procesa la estimulación sensorial o las sensaciones del cuerpo y traduce esa información en actividad motora específica, planificada y coordinada.

Intervención biomédica

Una variedad de métodos de tratamiento que abordan afecciones médicas y procesos biológicos subyacentes, como el sistema gastrointestinal, la dieta y la nutrición, la función inmunitaria y el sueño.

Intervención conductual

Una intervención enfocada en aumentar el comportamiento positivo y limitar el comportamiento desafiante, como el análisis conductual aplicado.

Intervención dietética

Un cambio en la dieta de una persona por motivos de salud, como la eliminación de lácteos o la adición de suplementos. Ciertas pruebas indican que los problemas gastrointestinales pueden mejorarse con una intervención dietética.

Intervención temprana, servicios de

Servicios y apoyos para niños desde el nacimiento hasta los tres años que tienen retrasos del desarrollo y discapacidades. Los servicios de intervención temprana pueden ayudar a los niños a aprender destrezas importantes para la escuela y la vida cotidiana. Pueden incluir programas para ayudar a un niño a aprender destrezas físicas y de autoayuda y a comunicarse e interactuar con los demás.

Intolerancias alimentarias

Sensibilidad a los alimentos que se produce cuando una persona tiene dificultades para digerir un alimento en particular.

L

Lenguaje de señas

Un lenguaje natural y completo que tiene las mismas propiedades lingüísticas que los lenguajes hablados, expresado por movimientos de las manos y la cara.

Lenguaje corporal

Comunicación no verbal mediante gestos y movimientos físicos.

Lenguaje expresivo

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

Lenguaje hablado

El uso de la conducta verbal, o el habla, para comunicar pensamientos, ideas y sentimientos a los demás. Implica der varios 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 las reglas de conversación.

Lenguaje receptivo

La capacidad de comprender palabras y oraciones. Comienza desde el nacimiento y aumenta con cada etapa del desarrollo. 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)

Ley estadounidense que garantiza que los estudiantes con discapacidades obtengan una educación pública y gratuita en las escuelas públicas que satisfaga sus necesidades individuales.

Ley de los Estadounidenses con Discapacidad (Americans with Disabilities Act o ADA)

Ley estadounidense que protege los derechos de las personas con discapacidades en cuanto al empleo y otros temas.

M

Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-5)

El sistema oficial de clasificación de trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría en 2013 que, entre otros cambios, estableció nuevos criterios para el diagnóstico del autismo, eliminó las subcategorías previamente separadas en el espectro autista, entre ellas el síndrome de Asperger, el retraso generalizado del desarrollo-no especificado de otra manera (PDD-NOS), el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno autista. Se añadió una nueva categoría llamada trastorno de comunicación social (SCD).

Medicaid

Un programa del gobierno que brinda cobertura médica a muchos estadounidenses, incluidos adultos, niños, mujeres embarazadas, adultos mayores y personas con discapacidades elegibles de bajos ingresos. Medicaid es administrado por cada estado, cada uno de los cuales establece sus propias pautas del programa.

Melatonina

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 Early Start Denver (ESDM)

Un enfoque integral de intervención temprana conductual para niños con autismo, de 12 a 48 meses. El programa abarca un plan 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.

N

Neurólogo

Médico que trata a niños y adultos con problemas del sistema nervioso, el cual incluye el cerebro, la médula espinal, los nervios y los músculos.

Neurona

Célula especializada que transmite impulsos nerviosos; una célula nerviosa.

O

Obsesiones

Pensamientos persistentes, intrusivos y repetitivos. La preocupación por tipos específicos de objetos o acciones puede ser la primera indicación de obsesiones.

P

Patólogo del habla y el lenguaje

También llamado terapeuta del habla. Es un profesional capacitado que ayuda a las personas con las habilidades sociales, de comunicación y lengua. Pueden hacer evaluaciones y proporcionar tratamiento.

Pediatra especialista en el desarrollo

Médico que trata a niños con problemas de aprendizaje desarrollo y comportamiento.

Perseveración

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

Pica

Comer o meterse a la boca de manera persistente sustancias no nutritivas durante al menos un mes, cuando el comportamiento no corresponde a su desarrollo (mayor de 18 a 24 meses). Las sustancias pueden incluir elementos como arcilla, tierra, arena, piedras, guijarros, cabello, heces, plomo, almidón de lavandería, madera, plástico, entre otros.

Plan 504

Plan que identifica las adaptaciones (cambios o ajustes) que un estudiante con una discapacidad necesita para tener éxito en la escuela. Los estudiantes con un plan 504 generalmente no reciben un IEP o servicios de educación especial. Los estudiantes que no califican para un IEP pueden calificar para un plan 504.

Plan individual de servicios familiares (Individual Family Service Plan o IFSP)

Plan desarrollado por un equipo multidisciplinario que incluye a la familia como participante principal. Describe el nivel de desarrollo del niño en todas las áreas; los recursos, las prioridades y las preocupaciones de la familia, los servicios que se recibirán y la frecuencia, la intensidad y el método de entrega. Debe indicar los entornos naturales en los que se prestarán los servicios.

Pragmática

Reglas sociales para usar el lenguaje hablado funcional en una conversación o un contexto significativos. Los desafíos en la pragmática son una característica común de las dificultades del lenguaje hablado en los niños con TEA.

Predisposición

Una predisposición genética es una mayor probabilidad o posibilidad de desarrollar una afección particular debido a la presencia de una o más mutaciones genéticas o a antecedentes familiares.

Preocupación

Un interés apasionante o casi obsesivo por un tema.

Prevalencia

El número actual de personas en una cierta población que tiene un diagnóstico concreto en un momento específico en el tiempo. En marzo de 2020, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos estimaron la prevalencia del autismo en 1 de cada 54 niños, incluido 1 de cada 34 niños y 1 de cada 144 niñas.

Programa educativo individualizado (Individualized Education Plan o IEP)

Un plan que identifica programas, metas, servicios y apoyos para asegurar que un estudiante con una discapacidad reciba una educación gratuita y apropiada en la escuela.

Psiquiatra

Médico que ayuda a niños y adultos con padecimientos de salud mental, incluidos problemas de pensamiento, sensación y comportamiento.

Pulsera de identificación médica

Un brazalete que contiene información médica pertinente, a menudo usado por personas que pueden no ser capaces de comunicar sus necesidades médicas y las respuestas apropiadas requeridas si necesitan atención médica.

R

Reciprocidad social

El flujo bidireccional de la interacción social; la manera en que el comportamiento de una persona influye y a su vez se ve influido por el comportamiento de otra, y viceversa.

Reflujo gastroesofágico

Ocurre cuando el contenido del estómago vuelve hacia el esófago, lo que a menudo causa acidez debido a la irritación del esófago por el ácido estomacal.

Refuerzo natural

Refuerzo que ocurre directamente como resultado de una conducta. Los principios de ABA se pueden proporcionar utilizando oportunidades de refuerzo natural.

Refuerzo positivo

La introducción de algo positivo, como un elogio o una recompensa, por completar un comportamiento o tarea asignada como forma de motivar al individuo. Una parte integral de la mayoría de los programas de terapia conductual.

Regresión

Cualquier pérdida del habla o las habilidades sociales.

Resonancia magnética (RM)

Técnica de diagnóstico en la que se utilizan potentes electroimanes, ondas de radio y una computadora para producir imágenes bien definidas de las estructuras internas del cuerpo.

Resultados medibles

Resultados específicos que se pueden evaluar claramente utilizando datos y observaciones para evaluar el progreso de una persona hacia sus objetivos.

Retraso generalizado del desarrollo no especificado de otra manera (PDD-NOS)

Una categoría de retraso generalizado del desarrollo (PDD) que se refiere a los niños que tienen problemas importantes con la comunicación y el juego y algunas dificultades para interactuar con los demás, pero que son demasiado sociales para un diagnóstico de autismo. El diagnóstico ya no se utiliza en el DSM-5, pero este indica que las personas con un "diagnóstico bien establecido" de estas afecciones "deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista."

Rett, síndrome de

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

S

Seguro médico

También llamado cobertura de salud o plan de salud. Ayuda a pagar los servicios médicos para usted y su familia.

Señal social

Un mensaje verbal o no verbal que se comunica a través de formas como el lenguaje corporal, las expresiones habladas o las expresiones faciales, que pueden ser difíciles de interpretar para las personas con autismo.

Síndrome de duplicación del cromosoma 15

Trastorno cromosómico que ocurre cuando en cada célula está presente una copia adicional (duplicado) del material genético ubicado en el cromosoma 15.

Síndrome de X frágil

Trastorno genético que comparte muchas de las características del autismo. Se pueden realizar pruebas para determinar si la persona lo tiene.

Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (Picture Exchange Communication System o PECS)

Herramienta que ayuda a las personas a comunicarse mediante imágenes.

Sistema inmunitario

Sistema complejo dentro del cuerpo humano que previene o limita las infecciones. Los investigadores están analizando el papel del sistema inmunitario en el aumento del riesgo de autismo.

T

Tabla de recompensas

Un cuadro que enumera los objetivos y el progreso que ha realizado para alcanzarlos. Cuando alcanza una meta, obtiene una recompensa. Por ejemplo, si su objetivo es terminar su tarea todos los días durante una semana, recibirá una calcomanía o una marca de verificación en el cuadro cada día que termine la tarea. Si recibe una calcomanía o una marca de verificación todos los días, obtiene una recompensa al final de la semana.

Terapia de alimentación

Una intervención que ayuda a enseñar a las personas con problemas de alimentación cómo comer o comer mejor. Este tipo de terapia la proporciona generalmente un terapeuta ocupacional o del habla capacitado.

Terapia del habla y el lenguaje

Se imparte con el objetivo de mejorar la capacidad de comunicación de un individuo. Incluye comunicación verbal y no verbal. El tratamiento es específico de las necesidades del individuo.

Terapia de integración sensorial

Programa terapéutico que 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 física

Tipo de terapia en la que se usan 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 en cuestiones 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.

Tomografía axial computarizada (TC)

Prueba médica para examinar los órganos mediante rayos X y una computadora para construir una serie de imágenes transversales. También llamada TAC).

Trabajador social

Especialista que trata las necesidades sociales, emocionales y financieras de los pacientes y sus familias. A menudo ayuda a las familias y los pacientes a obtener los servicios que les han prescrito.

Trastorno del espectro autista (TEA)

También llamado autismo. Es una afección caracterizada por una amplia gama de dificultades con las habilidades sociales, los comportamientos repetitivos, el habla y la comunicación no verbal.

Trastorno de comunicación social (SCD)

Nueva categoría de diagnóstico establecida en el DSM-5 que se aplica a las personas que tienen deficiencias en el uso social del lenguaje pero no presentan intereses restringidos ni el comportamiento repetitivo observado en quienes tienen trastornos del espectro autista.

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 desintegrativo infantil

Un trastorno en el cual el desarrollo comienza normalmente en todas las áreas, físicas y mentales. En algún momento entre los 2 y los 10 años, el niño pierde habilidades desarrolladas previamente. Puede perder destrezas sociales y lingüísticas, así como otras tales como el control de la orina y las evacuaciones. El diagnóstico ya no se usa en el DSM-5, pero éste indica que las personas con un "diagnóstico bien establecido" de esta afección "deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista".

Trastorno de pánico

Un tipo de trastorno de ansiedad que causa ataques de pánico, que son sentimientos repentinos de terror cuando no existe un peligro real.

Trastorno de procesamiento sensorial (SPD, por sus siglas en inglés)

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 (propiocepción). La información sensorial se siente normalmente, pero se percibe anormalmente. El SPD actualmente no es un diagnóstico médico.

Tracto digestivo

Grupo de órganos a través del cual viajan los alimentos y los líquidos cuando se tragan, digieren, absorben y salen del cuerpo como heces.

Trastornos del sueño

Cualquier padecimiento que afecte el sueño, como apnea del sueño, insomnio o narcolepsia.

Recursos de Autism Speaks

Autism Speaks ha desarrollado muchos recursos sobre una variedad de temas para ayudarlo a usted y a su familia en cada etapa de la vida. Los guías diseñados específicamente para familias de niños pequeños incluyen:

- Guías de Apoyo Familiar (Para padres, hermanos, abuelos y amigos)
- Guía Dental
- Guía Formativa de Corte de Pelo
- Liderar el Camino: Guía para Organizaciones Juveniles Amigables con el Autismo
- Amigables con el Autismo
- Manual de la Comunidad Escolar
- Manual de Conductas Desafiante
- Manual de Planificación Financiera

Autism Speaks Autism Treatment Network también ha trabajado con profesionales médicos a través de su asociación con **Autism Intervention Research Network for Physical Health (AIR-P)** para crear guías sobre temas que incluyen:

- Análisis Conductual Aplicado
- Apoyos Visuales
- Conductas alimentarias
- Entrenamiento para ir al baño
- Estreñimiento en niños
- Medicamentos
- Pica
- Sueño
- Tratamientos de Salud de Comportamiento

Encuentra todo esto y más en autismspeaks.org/espanol.



Nosotros estamos aquí para ayudar.

1-888-AUTISM2 | En Español (888) 772-9050 | help@autismspeaks.org

Para conseguir recursos, únase a una caminata solidaria para recaudar fondos,
o haga una donación, visite autismspeaks.org.
Conéctese con nosotros [@autismspeaks](https://twitter.com/autismspeaks).