

Breve guía para padres sobre el trastorno del espectro autista (ASD):

Información para padres de niños en edad escolar



Introducción

Si usted es parente/cuidador de un niño en edad escolar que ha sido diagnosticado con trastorno del espectro autista (*Autism Spectrum Disorder, ASD, por sus siglas en inglés*), este folleto se escribió para usted.

Recibir un diagnóstico de trastorno del espectro autista puede ser una experiencia abrumadora. Es posible que usted haya recibido otros diagnósticos antes de que se hiciera el diagnóstico de ASD o este podría ser el primer diagnóstico que le dan a su hijo. De cualquier manera, un diagnóstico de ASD puede explicar algunas de las diferencias que usted ha observado durante el desarrollo de su hijo y también puede darle una dirección para las intervenciones apropiadas en casa, en la escuela y en la comunidad.

En este folleto se incluyen preguntas que los padres se hacen frecuentemente cuando su hijo en edad escolar reciba un diagnóstico de ASD y resume respuestas que incluyen enlaces a recursos con información más detallada.

¿Qué es el trastorno del espectro autista (ASD)?

El trastorno del espectro autista (*Autism Spectrum Disorder, ASD, por sus siglas en inglés*) se refiere a una discapacidad del desarrollo que implica a la comunicación, la interacción social y dificultades de la conducta. La terminología ha cambiado, de manera que el ASD ahora incluye el diagnóstico anterior de trastorno autista, trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGD-NE).

Los niños con ASD presentan dificultades en dos áreas principales:

- comunicación e interacción social
- intereses restringidos o conductas repetitivas

Muchos síntomas distintos se pueden manifestar en cada una de estas áreas. Por lo tanto, dos niños con el mismo diagnóstico pueden tener capacidades diferentes y comportarse de maneras muy distintas.

El rango de síntomas de ASD es amplio. En el área del lenguaje y la comunicación, algunos niños son no verbales, algunos hablan con monosílabos o frases cortas, mientras otros tienen excelentes habilidades verbales. Los estilos de socialización de los niños también pueden diferir. Algunos niños tienen intereses sociales limitados y tienden a pasar mucho tiempo solos, mientras otros se interesan en ser sociales, pero tienen dificultades para hacerlo con éxito. Los niños también tienen un amplio rango de intereses y conductas repetitivas. Algunos niños se interesan en objetos inusuales, como ascensores o señales de tráfico o colecciónar objetos inusuales, como borradores. Los niños pueden tener intereses que son inusuales en intensidad y que pueden o no estar apropiados para la edad. Por ejemplo, un niño puede saber hechos detallados de un tema específico o puede estar interesado en solo un juguete con el que juega exclusiva o repetitivamente. Los niños también pueden hacer movimientos repetitivos con las manos (por ejemplo, aplaudir) o expresiones corporales complejas (por ejemplo, saltar mientras aplauden). Además, las dificultades con transiciones o cambios en las rutinas y respuestas poco habituales a experiencias sensoriales son frecuentes en niños con ASD.

¿Qué tan frecuentes son los trastornos del espectro autista?

Los cálculos más recientes indican que 1 de cada 31 niños en Estados Unidos están diagnosticados con ASD. Los niños son diagnosticados con 4 veces más frecuencia que las niñas. Estos índices de prevalencia sugieren que el ASD ocurre con más frecuencia que el cáncer en la infancia, diabetes juvenil y sida pediátrico combinados. (cdc.gov/autism/data-research/index.html)

Actualmente, los científicos no tienen una explicación para el aumento de diagnósticos, aunque sí sabemos que el conocimiento del público ha aumentado. Además, los profesionales clínicos, investigadores, maestros y familiares están reconociendo el amplio espectro de síntomas que presenta este trastorno. La noción anterior de que los niños con ASD no interactúan o hablan es obsoleta y se reemplazó con un entendimiento más amplio e inclusivo del trastorno. Por consiguiente, una cantidad más grande de niños ahora se identifica que tienen ASD. Los profesionales clínicos también tienen nuevas herramientas de evaluación que los ayudan a entender la comunicación, capacidades de interacción social e intereses de los niños. Finalmente, aunque no hay una sola explicación para el aumento de prevalencia, los científicos están explorando el potencial papel de los factores ambientales.

¿Cómo es posible que mi hijo pasara tanto tiempo sin diagnóstico?

Las personas que tienen ASD son diagnosticadas a cualquier edad, incluso en la adultez. A veces, los padres observan dificultades en el desarrollo de sus hijos, pero les dicen que a su hijo “se le pasará cuando crezca” o que “solo es una fase”. En otras instancias, un niño recibirá muchos diagnósticos que se centran en síntomas individuales antes de recibir el diagnóstico de ASD que abarcan todos los aspectos de las conductas de los niños.

Los diagnósticos iniciales frecuentes incluyen trastorno de integración sensorial, retraso en el desarrollo, trastorno del habla y lenguaje, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (*attention deficit-hyperactivity disorder, ADHD, por sus siglas en inglés*) y trastorno obsesivo compulsivo (*obsessive-compulsive disorder, OCD, por sus siglas en inglés*).

Aunque a veces no se diagnostica a los niños con ASD hasta que tienen edad escolar e incluso en la adolescencia, los síntomas pueden haber estado presentes desde el principio de la infancia. Con frecuencia, una de las primeras señales de dificultades en el desarrollo es retrasos en el lenguaje o pérdida del lenguaje. Sin embargo, muchos niños con ASD, especialmente los que diagnosticaron antes con trastorno de Asperger, no tienen retraso en el desarrollo del lenguaje. Los padres con frecuencia reportan preocupaciones pues su hijo tiene dificultades para comenzar el preescolar y jugar junto con otros niños y en manejar las transiciones entre actividades en la escuela. Los problemas de conducta y atención en el preescolar son recordados con frecuencia, como lo son las dificultades con la motricidad fina, como colorear dentro de las líneas y usar tijeras. El entrenamiento para usar el baño también puede haber sido difícil. Si recuerdan el pasado, los padres pueden recordar que su hijo no jugaba como los demás niños. Es posible que su hijo usara juguetes u objetos de manera repetitiva sin imaginación o juegos de simulación. A veces los padres reportan que el

maestro de preescolar de su hijo tuvo que hacer adaptaciones particulares para ayudar a mejorar la conducta y la interacción social. Con estas adaptaciones, su hijo funcionó bien y las preocupaciones no se observaron hasta que el niño estuvo en un entorno sin estos apoyos específicos.

Es posible que los niños recibieran intervenciones para ayudarlo a mejorar sus habilidades en áreas específicas (por ejemplo, servicios del habla y lenguaje, terapia ocupacional) pero el motivo general de sus dificultades probablemente no fue identificado hasta mucho después por alguien que está familiarizado con el ASD que hizo una remisión a un proveedor apropiado. A medida que los padres, profesionales de la educación, proveedores médicos y terapeutas se familiarizan cada vez más con las características del ASD, es posible identificar a los niños mucho antes para que las intervenciones puedan comenzar más rápido y no más tarde.

¿Qué otras conductas son frecuentes en los niños con trastorno del espectro autista?

Los niños que son diagnosticados con ASD presentan dificultades en dos áreas principales: comunicación e interacción social e intereses restringidos o conductas repetitivas. Esta segunda área incluye intereses sensoriales (por ejemplo, buscar texturas que les gusta sentir, oler objetos que generalmente no huele) y aversiones sensoriales (por ejemplo, cubrirse las orejas como respuesta a ruidos fuertes como una aspiradora, licuadora o descargar el inodoro; rehusarse a usar ciertos tipos de ropa). Los niños también tienden a presentar dificultades con alguna motricidad gruesa (por ejemplo, correr, saltar, atrapar una pelota) y alguna motricidad fina (por ejemplo, escribir, abotonarse la camisa, usar cubiertos). Muchos niños con ASD también tienen dificultades de atención y aprendizaje que interfieren con el desempeño en el salón de clases y que les impiden funcionar a su máximo potencial. No es poco común que los niños reciban un diagnóstico de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (*attention deficit-hyperactivity disorder, ADHD, por sus siglas en inglés*) antes de su diagnóstico de ASD.

¿Hay alguna prueba genética para el trastorno del espectro autista?

Actualmente no hay pruebas genéticas disponibles para determinar si su hijo tiene ASD. Muchos estudios de investigación están estudiando la genética del trastorno del espectro autista, pero no han identificado a un solo gen o grupo de genes que provoquen ASD. Sin embargo, algunos trastornos genéticos (como síndrome del cromosoma X frágil) se asocian con un diagnóstico de ASD. Hablar con su proveedor médico puede ayudar a determinar qué pruebas genéticas, si hubiera, se debe completar para descartar una condición genética asociada. Si se encuentra un síndrome específico, esta información puede ayudarlo a planificar intervenciones médicas y a tomar decisiones de planificación familiar en el futuro.

¿Hay problemas médicos que van junto con el diagnóstico del ASD?

Los niños que tienen un diagnóstico de trastorno del espectro autista deben ser evaluados por un médico que tenga experiencia en el manejo médico del ASD. Es frecuente que los niños con ASD tengan problemas médicos, como problemas para dormir, síntomas gastrointestinales (por ejemplo, estreñimiento, reflujo y diarrea) problemas con la alimentación o convulsiones. Con frecuencia, tratar estos síntomas puede tener como consecuencia mejora de la conducta pues el niño se siente mejor y es más probable que preste atención a las instrucciones de la escuela o intervenciones terapéuticas.

¿Necesita medicamentos mi hijo?

Ninguna píldora puede “curar” el autismo. En lugar de ello, los medicamentos para niños con ASD tratan síntomas específicos, como la agresividad, dificultades de atención, trastorno obsesivo compulsivo, ansiedad o depresión. No todos los niños con ASD necesitan medicamentos. Sin embargo, muchos niños se han beneficiado del uso de medicamentos para manejar dificultades conductuales o psicológicas. Buscar un profesional con el que pueda hablar sobre los beneficios y riesgos de los medicamentos para su hijo sería muy útil. Los niños con ASD no siempre responden de maneras típicas, por lo que es importante que un doctor en medicina que entienda este diagnóstico evalúe a su hijo.

Mi hijo también tiene problemas de atención significativos. ¿Se necesita un diagnóstico separado de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (ADHD)?

Los problemas de atención son frecuentes en niños con ASD, de manera que un diagnóstico separado de trastorno por déficit de atención e hiperactividad no es necesario. Sin embargo, ya que muchos niños reciben este diagnóstico antes de recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista, con frecuencia el trastorno por déficit de atención e hiperactividad se sigue incluyendo en los registros y en los planes educativos de los niños. Además, los médicos que recetan pueden usar este diagnóstico para describir los síntomas para los que están tratando a su hijo.

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

Una gran cantidad de niños con ASD tienen dificultades emocionales como ansiedad, depresión, ira y cambios de humor. Con frecuencia, la intensidad de estos síntomas aumenta cuando los niños tienen mucho estrés o se sienten abrumados en un entorno específico. Las fuentes de estrés pueden incluir sentirse frustrados en el salón de clases por un aumento en la cantidad de instrucciones verbales, exceso de ruido o un cambio de rutina. El estrés también aumenta por

dificultades con las interacciones sociales y para entender las frecuentemente no mencionadas y complejas bromas sociales que existen entre compañeros. Los síntomas emocionales pueden surgir de habilidades sociales inadecuadas, sufrir bullying, provocaciones o reconocer que son “diferentes” a sus compañeros. Los niños con ASD tienden a ser socialmente ingenuos y emocionalmente inmaduros y posiblemente luchan para interpretar y entender el complejo mundo social de sus compañeros. Los niños y adolescentes también pueden tener síntomas de depresión o ansiedad cuando se dan cuenta que tienen problemas para adaptar las conductas sociales para “integrarse”.

Las técnicas conductuales pueden ayudar a los niños a entender, anticipar y afrontar los síntomas emocionales. En algunos casos, la intervención psicológica con los niños y la familia es útil para desarrollar un plan con estrategias de intervención específicas que se apoyan en las fortalezas del niño y promueven la autoestima. Las estrategias de intervención se pueden incorporar al entorno de la casa, en la escuela o en actividades extracurriculares y pueden incluir a compañeros y adultos para que ayuden a implementar las intervenciones. Además, es recomendable que hable con el proveedor médico de su hijo para determinar si el medicamento es apropiado.

Mi hijo tiene dificultades con las habilidades motrices. ¿Qué debo hacer?

Aunque las dificultades motrices no son necesarias para un diagnóstico, es normal que los niños con ASD tengan retrasos en las habilidades motrices finas y gruesas. Las dificultades en estas habilidades con frecuencia aparecen en las actividades diarias, como sostener los cubiertos, vestirse, cepillarse los dientes, atarse los cordones de los zapatos, correr despacio y montar bicicleta. Para mejorar las habilidades en estas áreas, los niños con frecuencia se benefician de terapias físicas y ocupacionales que están diseñadas para fortalecer los músculos y mejorar las actividades de la vida diaria. Los niños con ASD se pueden beneficiar grandemente de las terapias físicas y ocupacionales, pero también pueden tener dificultades persistentes a pesar de las intervenciones constantes.

¿Por qué cada día tengo que recordarle a mi hijo cómo hacer cosas que ya sabe?

Los padres con hijos con ASD con frecuencia reportan que cada día deben decirle a su hijo cómo completar ciertas actividades y que su hijo tiene dificultades para completar las tareas sin instrucciones. Es importante recordar que los niños con ASD, incluso los que tienen excelentes habilidades del lenguaje, pueden tener dificultades para procesar y retener grandes cantidades de información verbal.

Para poder ayudar a los niños a aprender y retener cómo completar procesos de varios pasos los padres pueden usar una serie de imágenes, con frecuencia llamadas apoyos visuales, para representar cada paso de las instrucciones. Los apoyos visuales ayudan a los niños traduciendo las instrucciones verbales en una secuencia de imágenes que los niños pueden consultar cada vez que completan una actividad, en lugar de apoyarse en una gran cantidad de palabras transitorias. Los apoyos visuales también permiten que la comunicación sea más concreta. Por ejemplo, si usted dice, “limpia tu habitación”, su hijo probablemente no entiende qué debe hacer o no recuerda qué pasos implica. En lugar de ello, ponga una serie de imágenes en la pared que indiquen qué se hace para limpiar la habitación—imágenes de cama que ya está hecha, ropa colgando ordenadamente en el clóset y juguetes en su lugar correcto. Si su hijo sabe leer, los apoyos visuales escritos pueden ser más apropiados que las imágenes. Los apoyos visuales se pueden usar en una diversidad de contextos, adaptados al nivel de desarrollo de cada niño.

¿Qué son intervenciones habituales para niños con ASD?

Uno de los aspectos más importantes del programa de intervención que está adaptado para cubrir las necesidades de su hijo y las necesidades individuales de la familia. Mucho más importante que el nombre de los programas es cómo se estructura el entorno y qué estrategias educativas se implementan para cubrir las necesidades de su hijo y los objetivos de su familia.

Muchas veces, varios proveedores trabajan con un niño que tiene ASD, incluyendo patólogos del habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos y terapeutas de la conducta. Estos servicios se pueden prestar en la escuela del niño, después de completar una evaluación para determinar si el niño es elegible para los servicios específicos. Las familias también pueden elegir buscar estos servicios de manera independiente, con proveedores de atención privados en la comunidad. Mantener contacto estrecho con los proveedores de su hijo para que se puedan usar estrategias similares en todos los entornos (por ejemplo, casa, escuela, terapia) ayudará a su hijo a generalizar las habilidades que va a aprender para varios entornos. Es posible que su hijo no necesite los servicios de todos los proveedores que se mencionan abajo, pero sus papeles se describen brevemente junto con los enlaces a los sitios web de sus organizaciones profesionales, en caso de que necesite más información.

Los patólogos del habla y lenguaje (Speech-language pathologists, SLP, por sus siglas en inglés) están capacitados en para evaluar, tratar y prevenir los trastornos de la comunicación. Generalmente, ellos evalúan y tratan las dificultades para entender el lenguaje y la expresión y problemas con el habla, como articulación y fluidez. Ya que la comunicación

es un área de dificultad significativa para niños con trastorno del espectro autista, SLP con frecuencia son miembros cruciales del equipo de intervención. Además de ayudar con habilidades de comunicación **funcional** y de tratar dificultades del habla, SLP pueden ayudar con los aspectos **pragmáticos** (por ejemplo, sociales) del lenguaje. Los niños con frecuencia se benefician de aprender iniciadores y finalizadores de la conversación y estrategias para ayudarles a mantener una conversación en diversos temas. Para obtener más información vea el sitio web de la Asociación Americana del Habla y de la Audición (American Speech and Hearing Association) en www.asha.org.

Los terapeutas ocupacionales (OT) generalmente se centran en ayudar a los niños a desarrollar las habilidades motrices (por ejemplo, escritura, abotonarse, enganchar, subir y bajar cierres) a procesar información de sus sentidos y desempeñar actividades de la vida diaria (por ejemplo, comer, vestirse, asearse). Las dificultades con las habilidades de motricidad fina y problemas sensoriales pueden afectar la conducta de un niño y el funcionamiento en el entorno del salón de clases. Los niños pueden tener un aumento en la frustración con la escritura, incluso en asignaciones cortas. O bien, pueden agitarse con demasiada información sensorial o perder la atención como consecuencia de muy poca información sensorial. Las intervenciones diseñadas por un terapeuta ocupacional capacitado específicamente en estrategias para resolver los problemas sensoriales pueden ayudar a manejar y mejorar el funcionamiento del niño con estas dificultades. Para obtener más información vea el sitio web de Terapia Ocupacional Americana (American Occupational Therapy) en www.aota.org.

Los terapeutas físicos (PT) están capacitados para tratar problemas con el movimiento y la postura. A diferencia de OT, ellos tienden a centrarse en desarrollar habilidades de motricidad gruesa (por ejemplo, movimientos de los músculos del cuerpo, brazos y piernas). PT pueden ayudar a los niños con ASD que tienen dificultades de coordinación, equilibrio o planificación motriz a moverse en su entorno y a participar más efectivamente en el juego y actividades recreativas. Para obtener más información vea el sitio web de la Asociación Americana de Terapia Física (American Physical Therapy Association) en: www.apta.org.

Los terapeutas de conducta varían en su formación y capacitación. Algunos tienen certificaciones de la Junta de Certificación de Analistas de la Conducta (*Behavior Analyst Certification Board, BACB, por sus siglas en inglés*) y tienen la designación de ser un Analista de la Conducta Certificado por la Junta (*Board Certified Behavior Analyst, BCBA, por sus siglas en inglés*). Ya sea que esté intentando buscar a un terapeuta de la conducta por medio del sistema escolar o de una organización privada, es importante determinar su formación educativa y si tienen o no experiencia trabajando con niños con ASD.

Los terapeutas de la conducta probablemente implementarán una terapia llamada Análisis aplicado de la conducta (*Applied Behavior Analysis, ABA, por sus siglas en inglés*). El análisis aplicado a la conducta es un método organizado que enseña a los niños nuevas habilidades con refuerzo positivo y recompensas, mientras también disminuye conductas no deseadas. ABA incluye muchos métodos, pero todos ellos funcionan con los mismos principios básicos conductuales. Para niños en edad escolar, muchos de los principios conductuales se centran en mejorar las habilidades sociales, manejar transiciones inesperadas e implementar sistemas de refuerzo para tratar problemas conductuales específicos en casa, en la escuela y en entornos en los que juegan e interactúan con otras personas.

El terapeuta de conducta de su hijo debe conocer los objetivos del Plan de Educación Individualizada (*Individualized Education Plan, IEP, por sus siglas en inglés*) y llevar registros para dar seguimiento al progreso que se logra. El terapeuta puede ayudar a determinar objetivos de intervención futuros basándose en evaluaciones continuas del progreso de su hijo. Para obtener más información sobre ABA y otros métodos de tratamiento vea el sitio web de la Junta de Certificación de Analistas de la Conducta en www.bacb.com.

¿Qué es conducta adaptativa?

Conducta adaptativa es el conjunto de habilidades que ayuda a cada persona a funcionar en la vida cotidiana. Estas competencias pueden incluir la manera de comunicarse de una persona, la capacidad de crear y mantener relaciones sociales (por ejemplo, iniciar interacciones con los demás, tomar turnos, compartir), higiene personal (por ejemplo, bañarse y vestirse de manera independiente), capacidad para completar tareas domésticas (por ejemplo, ayudar con las tareas y cocinar, recoger sus cosas, entender el dinero y el tiempo), estrategias de afrontamiento (por ejemplo, manejar las transiciones) y capacidades de motricidad (por ejemplo montar bicicleta, lanzar y atrapar una pelota). Aprender a funcionar en la vida cotidiana es parte importante de obtener independencia. Los retrasos en la función adaptativa del niño pueden ayudar a dar información valiosa sobre potenciales áreas de intervención.

Es importante notar que la conducta adaptativa no es lo mismo que la inteligencia. El puntaje de una medida de conducta adaptativa puede ser muy distinto a los puntajes de una prueba de inteligencia. No es poco frecuente ver a un niño que tiene diagnóstico de ASD con puntajes promedio a arriba del promedio en una prueba de inteligencia, pero con puntajes en el rango afectado en una medida de conducta adaptativa. Esta discrepancia indica que un niño que es brillante y tiene la capacidad de funcionar a un nivel apropiado para la edad para resolver problemas, realmente puede tener un retraso en las habilidades necesarias para la vida diaria y obtener independencia.

¿Por qué mi hijo, que antes era un excelente estudiante, comenzó a tener dificultades en la escuela?

Un niño puede comenzar a tener dificultades en la escuela por muchos motivos. Su hijo podría tener una discapacidad del aprendizaje. La escuela puede evaluar a su hijo para determinar si una discapacidad del lenguaje (por ejemplo, trastorno de la lectura) impide que su hijo tenga éxito académicamente. Otro motivo frecuente por el que los niños que tienen ASD comienzan a tener dificultades en la escuela es que el trabajo de la escuela se va centrando más en conceptos abstractos en lugar de información concreta en los grados más avanzados. A medida que los niños progresan en la escuela primaria, se espera que lean y aprendan información cada vez más compleja. Además, se les hacen preguntas que incluyen dar información que se infiere en lugar de información establecida en la lectura. Por ejemplo, preguntas como “¿cuál es la idea principal?” o “¿qué crees que pasará después?” son difíciles para los niños con ASD pues las respuestas no se basan en los hechos, sino se basan en la comprensión del material a un nivel más abstracto. Lo mismo es verdadero para las habilidades matemáticas. A los niños con ASD con frecuencia les va bien con hechos matemáticos, pero tienen dificultades con enunciados o conceptos matemáticos a un nivel más alto como álgebra.

Estas dificultades pueden parecer en contra del razonamiento para los padres pues muchos niños con ASD tienen vastos conocimientos en ciertos temas académicos, como historia o astronomía. Sin embargo, este tipo de conocimiento se puede basar en hechos memorizados en lugar de en entendimiento conceptual del material.

¿Qué es IEP y cómo puede ayudar a mi hijo en la escuela?

IEP es un Plan de Educación Individualizada para niños mayores de 3 años. IEP ofrece a su hijo servicios de intervención individualizada mediante el sistema de educación pública. La escuela de su hijo determina la elegibilidad para IEP. Esta decisión se basa en las directrices de elegibilidad establecidas por el Departamento de Educación de Tennessee (Department of Education), que se describen en un documento que puede encontrar en: sites.ed.gov/idea/regs/b/d/300.324

Los padres son parte importante del proceso de IEP. Lo invitarán a una reunión para hablar sobre su hijo y para ayudarlo a desarrollar IEP. IEP se centrará en las necesidades educativas de su hijo y describirá los apoyos o servicios necesarios, con qué frecuencia se prestarán los servicios y cómo se medirá el progreso. Con frecuencia los niños con ASD se benefician de los servicios de educación especial, incluyendo terapias del habla, ocupacional y física y de las adaptaciones en el salón de clases como ayuda con las transiciones y modificaciones a la tarea de la escuela. En Tennessee, Apoyo y Entrenamiento Para Padres

Excepcionales (*Support and Training for Exceptional Parents, STEP, por sus siglas en inglés*) es un programa de familia a familia para todo el estado que apoya a las familias ofreciéndoles servicios gratuitos de información, defensoría, capacitación y apoyo para padres de niños elegibles para recibir servicios de educación especial. Esto incluye niños con ASD desde la infancia hasta los 22 años. Los servicios son gratuitos para los padres. Para obtener más información comuníquese con STEP al 1-800-280-STEP o tnstep.info.

¿Se curará mi hijo del diagnóstico de ASD?

Un diagnóstico de ASD significa conductas congruentes con este diagnóstico al principio del desarrollo y que seguirán presentes durante toda la vida de la persona. Sin embargo, con intervenciones, los síntomas pueden mejorar con el tiempo. Ha habido reportes de niños que se curan del diagnóstico, pero estos casos son la excepción en lugar de la regla. En caso de que un niño se cure del diagnóstico, no es poco frecuente que los problemas que tuvo antes persistan, solo en una manera menos limitante.

¿Cómo le dijo a mi hijo del diagnóstico de ASD?

Cómo decirle a su hijo sobre el diagnóstico de ASD es una decisión personal. No hay una sola manera correcta de darle a su hijo esta información, pero es importante que hable con su hijo sobre el diagnóstico. A medida que algunos niños con ASD crecen, pueden darse cuenta de que son distintos a sus compañeros. Reconocer estas diferencias y entender su diagnóstico puede ayudar a los niños a entender por qué tienen dificultades en algunas áreas, pero tienen fortalezas en otras. Lo que es más importante, cuando usted hable con su hijo sobre el diagnóstico, recuerde presentarle la información en el nivel de desarrollo apropiado, para que la entienda y darle la oportunidad de hacer preguntas. Los libros escritos sobre este tema para padres e hijos pueden ser útiles.

¿Qué recursos están disponibles para obtener más información sobre el diagnóstico de mi hijo?

Muchos recursos en línea dan información relacionada con ASD. Es importante que sea un consumidor cuidadoso y obtenga información de fuentes confiables, algunas de ellas se mencionan abajo. Tenga cuidado con sitios web o tratamientos que prometen una cura o parecen demasiado buenos para ser verdad. En Tennessee, Tennessee Disability Pathfinder es una línea de ayuda para todo el estado con personal multilingüe, mantiene listas actualizadas de recursos relacionados con el trastorno del espectro autista. Vea TNPathfinder.org o llame al 1-800-640-4636 para buscar recursos en su condado o región.

Pathfinder da información sobre recursos de apoyo para padres, como las secciones regionales de la Sociedad de América del Trastorno del Espectro Autista (*Autism Society of America, ASA por sus siglas en inglés*) www.autism-society.org, que da información, apoyo y defensoría para la comunidad del trastorno del espectro autista:

Autism Tennessee

www.autismtn.org, 615-385-2077
support@autismtn.org

Autism Resources of the Mid-South

www.autismresourcesmidsouth.org, 901-509-3027
autismresourcesmidsouth@gmail.com

Autism Society of East Tennessee

www.asaetc.org, 865-247-5082
info@asaetc.org

Otro recurso es Autism Speaks (www.autismspeaks.org), que tiene información sobre diagnóstico, tratamiento y recursos de la comunidad y actualizaciones de la comunidad científica.

¿Qué más debo hacer?

Desarrolle su propio equipo personal de aliados para obtener apoyo. La crianza de los hijos con frecuencia es desafiante y generalmente no recibimos preparación adecuada, incluso para criar hijos que tienen desarrollo normal. Cuando usted tiene un hijo con una discapacidad del desarrollo, como ASD, la crianza de los hijos de vuelve todavía más complicada. Organizar un grupo de personas en las que pueda confiar y apoyarse es muy importante. Es recomendable que desarrolle una relación de largo plazo con un profesional (por ejemplo, doctor en medicina, psicólogo, trabajador social, terapeuta) que pueda monitorear el desarrollo de su hijo con el tiempo y responder sus preguntas, cuando surjan.

Podrá cubrir mejor las necesidades de su hijo si se cuida usted mismo. Encuentre grupos de apoyo para padres. Pase tiempo agradable con sus otros hijos o familiares. Busque apoyo en su comunidad de fe. Si se siente tan triste o agobiado que cree que no está desesperado o paralizado, busque ayuda de un consejero o terapeuta.

Hablar con otros padres que tienen hijos con ASD puede ser invaluable. Un recurso útil con un sitio web bien organizado es Autism Tennessee autismtn.org.

¿Qué puedo esperar en el futuro?

Incluso con un diagnóstico nuevo de ASD, es posible que usted ya tenga preguntas sobre el futuro de su hijo. ¿Podrá mi hijo ir a la escuela universitaria, conservar un trabajo o tener una familia? Estas preguntas son normales, pero podrían provocar angustia pues no hay respuestas preparadas. Si es posible, intente no buscar con tanta antelación en este momento. En lugar de ello, céntrese en cubrir las necesidades actuales de su hijo y en encontrar gozo en las interacciones con su familia. Es alentador que vivamos en una época en la que la energía y los recursos se dedican a entender y tratar mejor el ASD. Nuestra esperanza es que los nuevos descubrimientos tengan como consecuencia tratamientos más efectivos que ayuden a su hijo a vivir una vida feliz y productiva.

Recursos de VUMC (Vanderbilt University Medical Center)

TRIAD (Vanderbilt Kennedy Center Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders) presta **servicios** a los niños y familias; imparte **capacitación** ejemplar a los padres, proveedores de servicios y futuros profesionales; y conduce **investigación** de vanguardia para entender y tratar el ASD. triad.vumc.org

Esta publicación la escribió Courtney Burnette, Doctor en Filosofía, exasistente del profesor de Pediatría y Psiquiatría, Vanderbilt University School of Medicine, que trabajó en la Facultad del Programa de entrenamiento LEND (*Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, LEND, por sus siglas en inglés*) de Vanderbilt. En junio de 2017 la revisó Evon Batey Lee, Doctor en Filosofía, profesor adjunto de Pediatría, Psicología y Psiquiatría de Vanderbilt University School of Medicine, director adjunto de Vanderbilt Consortium LEND. La editó, diseñó y produjo el personal de Distribución y Gráficos (Dissemination and Graphics) de Vanderbilt Kennedy Center for Excellence in Developmental Disabilities, UCEDD (*University Center for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service*), con el apoyo del Programa de formación de líderes en educación de discapacidades del neurodesarrollo (LEND). Agradecemos la revisión y sugerencias de muchos, incluyendo a VKC Treatment and Research Institute for Autism Spectrum Disorders (TRIAD) y a los miembros de Autism Tennessee.

Esta publicación puede distribuirse tal cual o sin costo alguno. Verá más recursos y material imprimible en línea en: vkc.vumc.org.

Esta publicación está respaldada por la Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (Health and Human Services, HHS, por sus siglas en inglés) bajo el número de subsidio T73MC30767, Programa de Formación de Líderes en Educación de Neurodesarrollo y Discapacidades Relacionadas de Vanderbilt (Vanderbilt Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities, LEND, por sus siglas en inglés). Esta información o contenido y conclusiones son del autor y no se deben interpretar como la posición o política oficial ni se debe inferir ningún respaldo de HRSA, HHS o el Gobierno de Estados Unidos. Revisado octubre de 2018



VANDERBILT KENNEDY CENTER