Breve guía para padres sobre el autismo:

Información para padres de niños pequeños y preescolares

Introducción

Si usted es padre/madre o cuidador de un niño pequeño en Tennessee que recibió un diagnóstico recientemente de trastorno del espectro autista *(Autism Spectrum Disorder, ASD, por sus siglas en inglés)*, este folleto está escrito para usted.

Es posible que haya tenido preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo durante mucho tiempo, pero acaba de recibir un diagnóstico "oficial" de ASD. Incluso si ha tenido sospechas de ASD, recibir el diagnóstico puede sentirse abrumador. Se ha tenido que ajustar emocionalmente al diagnóstico en términos de lo que esto significa para usted y su familia y al mismo tiempo tiene que hacer planes para las intervenciones apropiadas.

Ya que hay una increíble cantidad de información sobre ASD para ordenar por medio de varias fuentes (Internet, libros, maestros, otros padres, etc.), esperamos que este folleto sea un lugar útil para empezar. Se incluyen preguntas que los padres se hacen frecuentemente cuando su hijo recibe un diagnóstico de ASD y resume respuestas que incluyen también enlaces a recursos con información más detallada.

¿Qué es el trastorno del espectro autista?

El ASD es un trastorno complejo con base en el cerebro que afecta varias áreas de desarrollo, incluyendo la interacción social la comunicación verbal y no verbal, juegos, comportamientos e intereses. Los síntomas aparecen en las primeras etapas de vida, a veces en la infancia, pero generalmente antes de los 3 años. (Consulte: **ninds.nih.gov/health-information/disorders/autism-spectrum-disorder** para obtener más información).

¿Por qué hay diferentes nombres para el trastorno del espectro autista?

En el pasado, se usó una variedad de nombres para describir subcategorías del autismo que se consideraban parte de la categoría más amplia de "trastornos del espectro autista" o "trastornos generalizados del desarrollo". Es posible que haya escuchado términos como Trastorno generalizado del desarrollo-no especificado *(Pervasive Development Disorder-Not Otherwise Specificed, PDD-NOS, por sus siglas en inglés)* o trastorno de Asperger, además de autismo. Sin embargo, debido a que las investigaciones han demostrado que con frecuencia es difícil para los médicos trazar con precisión una línea entre el autismo y el PDD-NOS en niños muy pequeños, los términos de diagnósticos se modificaron.

Para disminuir la confusión, la edición más reciente de *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5, por sus siglas en inglés)* usa únicamente el término "trastorno del espectro autista" en lugar de incluir las subcategorías específicas. Independientemente si la persona que realiza el diagnóstico actual usa el término autismo o trastorno del espectro autista, los tipos de intervenciones que su hijo necesita serán los mismos.

¿Qué ocasiona el trastorno del espectro autista?

Actualmente se está realizando bastante investigación para tratar de responder a esta pregunta. En una minoría de personas, ASD es una señal de una condición médica genética subyacente, como síndrome X frágil. Sin embargo, en la mayoría de los casos, la causa es desconocida. La comprensión actual es que ASD lo ocasiona una combinación de factores de riesgo genéticos y del entorno. En este momento no hay una evidencia clara que ASD sea ocasionado por algo que los padres haya o no haya hecho antes o durante el embarazo o mientras cuidan a sus niños pequeños o bebés.

¿Causan las vacunas el trastorno del espectro autista?

Las personas han mostrado mucha preocupación y los medios prestan una especial atención a un posible vínculo entre las vacunas y ASD. Varios estudios científicos prestan atención a este problema ahora, y la evidencia indica que las vacunas no están asociadas con ASD. También sabemos que existen graves riesgos médicos relacionados con no vacunarse. Consulte **cdc.gov/autism/faq** para obtener más información. Hable con su proveedor de atención médica si tiene más preguntas.

¿Qué tan común es el trastorno del espectro autista?

El ASD se considera que es el diagnóstico de discapacidad del desarrollo con más rápido crecimiento. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades reportan que 1 de cada 36 niños en los Estados Unidos tiene el trastorno del espectro autista y que los niños tienen más probabilidades de tener la enfermedad que las niñas. (Consulte: **cdc.gov/autism/faq** para obtener más información).

¿Cómo se diagnostica el trastorno del espectro autista?

El diagnóstico de ASD está basado en los comportamientos del niño. Actualmente, no hay una prueba médica (como exámenes de sangre, radiografías o MRI) que puedan dar un diagnóstico de ASD. Los médicos pueden ordenar pruebas genéticas para buscar una causa genética y pueden recomendar algunas otras pruebas o estudios para ayudar a determinar si están presentes las condiciones médicas (como convulsiones).

Cuando los profesionales hacen una evaluación para ver si un niño tiene ASD, buscan tipos específicos de dificultades en dos áreas principales: comunicación social e interacción y comportamientos e intereses inusuales. Sin embargo, cada niño es único, así que existe la posibilidad que su niño no muestra todas las características que se listan abajo.

Comunicación e interacción social: los niños pequeños con ASD con frecuencia tienen dificultad con dar y recibir de las interacciones sociales. Comparado con los niños que se están desarrollando más comúnmente, tienen menos probabilidades de usar el contacto visual para comunicarse con los cuidadores, voltear a ver cuando los llaman por su nombre, disfrutar y participar en juegos como escondidas (peek-a-boo) o juegos de manos (pat-a-cake) o para acercarse a otros niños a jugar. Es posible que disfruten cuando sus padres los cargan o cuando participan en juegos activos (por ejemplo, juegos de persecución o cosquillas), pero muestran menos interés social y capacidad de respuesta que lo que normalmente vería en niños pequeños sin inquietudes sobre el desarrollo.

Los niños con ASD generalmente son más lentos para usar palabras aisladas y frases que lo que se espera. Tienen menos probabilidades de usar gestos comunes, como señalar para hacer una solicitud o llamar la atención del cuidador hacia imágenes o sonidos interesantes. Algunos niños pueden desarrollar el lenguaje en el tiempo esperado, pero mostrar pérdida de las habilidades entre los 18–24 meses. Esta pérdida de habilidades puede incluir una disminución en el interés social, y una pérdida de palabras o frases que usaban anteriormente. Los niños que desarrollan el lenguaje pueden pedir cosas que quieren, pero tienen dificultad para tener conversaciones sencillas.

Comportamientos e intereses: los niños pequeños con ASD generalmente muestra un rango más estrecho de intereses de juegos que sus compañeros y pueden demostrar comportamientos más repetitivos. Por ejemplo, se pueden enfocar en alinear y hacer girar objetos en lugar de pretender alimentar una muñeca o un osito de peluche. Es posible que parezcan preocupados con ciertos objetos o insistan en seguir rutinas particulares. Además, es posible que repitan movimientos específicos, como aletear sus manos, balancearse o correr hacia atrás y hacia adelante. Es posible que también muestren patrones inusuales de hablar, como repetir o hacer eco de frases que escucharon en persona o en la televisión o videos. Finalmente, pueden mostrar diferencias en el procesamiento de información que toman de sus sentidos. También pueden ser hipersensibles o hiposensibles a cosas que escuchan, ven, tocan, saborean o huelen. Por ejemplo, es posible que un niño con ASD no voltee a ver cuando lo llaman por su nombre, pero puede sentirse muy angustiado con ciertos sonidos comunes, como una secadora de pelo.

Duración: Además de demostrar las diferencias en el desarrollo en las dos áreas descritas arriba, los niños con ASD generalmente muestran estos diferentes patrones a muy temprana edad en su vida.

¿Hay otros comportamientos o características que vayan de la mano con el trastorno del espectro autista?

Un número de comportamientos van de la mano con el trastorno del espectro autista, pero estas funciones no necesariamente forman parte del diagnóstico. Por ejemplo, es común que los niños con ASD demuestren un grado de actividad alto. Es posible que tengan un período de atención corto para actividades que no prefieren, pero logran concentrarse en objetos que les gustan durante largos períodos de tiempo. También pueden ser muy exigentes con la comida o tener dificultades para dormir.

¿Tienen todos los niños con trastorno del espectro autista retrasos significativos en el desarrollo?

No, hay una amplia gama de habilidades cognitivas o de pensamiento entre los niños con ASD. Algunos niños con ASD tienen capacidades superiores al promedio o incluso son superdotados. Otros niños tienen retrasos significativos en todas las áreas de desarrollo. Aunque el diagnóstico de ASD no depende de las habilidades cognitivas de su hijo, es útil tener información sobre esta área para comprender mejor las fortalezas y necesidades de su hijo y planificar las intervenciones.

¿Debería decirles a otras personas que mi hijo tiene ASD?

Esta es una decisión muy personal. Para recibir la intervención temprana o servicios escolares que necesita su hijo, necesitará compartir los reportes de diagnóstico que mencionan ASD con esos profesionales. También será muy útil para su proveedor de cuidados primarios y otros terapeutas tener esta información, ya que les ayudará a la planificación apropiada de las intervenciones.

Depende de usted si desea compartir el diagnóstico con familiares y amigos. Si pasan mucho tiempo con su hijo, es probable que hayan notado algunas diferencias de desarrollo. Sin embargo, quizás hayan malinterpretado los comportamientos relacionados con el autismo como si su hijo fuera tímido o consentido. Compartir el diagnóstico puede ayudarles a comprender mejor la razón por la cual su hijo tiene dificultades para interactuar y comunicarse con los demás. También podría aumentar su disponibilidad como apoyo para usted en el futuro.

¿Dónde debería empezar a buscar ayuda?

Si su hijo tiene menos de **3 años**, comuníquese con el Sistema de Intervención Temprana de Tennessee *(Tennessee's Early Intervention System, TEIS, por sus siglas en inglés)*. Puede comunicarse con ellos al 1-800-852-7157 u obtener más información sobre sus servicios en **tn.gov/disability-and-aging/disability-aging-programs/teis.html**. TEIS es un programa que administra el Departamento de Discapacidad y Envejecimiento de Tennessee *(Tennessee's Department of Disability and Aging)*. Su propósito es ayudar a las familias que tienen niños con retrasos en el desarrollo o discapacidades (como ASD) a encontrar apoyos y servicios. Hay nueve distritos de TEIS dentro del estado de Tennessee.

Una vez el niño se remite a TEIS, un coordinador de servicio de su distrito se comunicará con usted para programar una visita y explicar cómo se determina la elegibilidad y cómo funciona el sistema. Se pueden reunir en su casa o en otra ubicación conveniente (como la biblioteca pública). Es importante saber que, si decide participar en TEIS, se desarrollará un plan especial denominado Plan individualizado de servicio de familia *(Individualized Family Service Plan, IFSP, por sus siglas en inglés)* con usted. Esto detallará los objetivos para su hijo y las estrategias diseñadas para alcanzarlos. A medida que su hijo se acerque a su tercer cumpleaños, la agencia de educación local *(local education agency, LEA, por sus siglas en inglés)* lo evaluará si usted lo autoriza. Si su hijo resulta elegible para los servicios de educación especial, puede optar para cambiar de los servicios de LEA o continuar en TEIS. Para obtener más información, consulte este kit de herramientas de transición: **vkc.vumc.org/transition-toolkit**.

La evaluación de elegibilidad para TEIS y la coordinación de servicio será sin ningún costo para usted. Si necesita pagar por un servicio (por ejemplo, terapia del habla y lenguaje), TEIS debe, por ley, el pagador de último recurso. Esto significa que TEIS debe usar el seguro de su familia o la cobertura médica para pagar los servicios de IFSP. Si no tiene seguro, TEIS trabajará con usted para encontrar apoyos y servicios y le ayudará a pagar por ellos.

Si su hijo tiene **más de 3 años**, comuníquese con su sistema escolar local. Llame a la escuela que corresponde a la zona de su hijo o llame a la oficina de Educación Especial en su Junta de Educación local para iniciar el proceso. La escuela puede ordenar algunas evaluaciones más (por ejemplo, una evaluación de habla y lenguaje o una evaluación de terapia ocupacional) y puede pedirle autorización para obtener los informes anteriores (por ejemplo, de la clínica que le dio el diagnóstico de ASD).

Cuando su hijo cambia al distrito escolar, se desarrollará un Plan de Educación Individualizada *(Individualized Education Plan, IEP, por sus siglas en inglés)*. Usted es una parte importante de este proceso. Se le invitará a una reunión para hablar sobre su hijo y ayudar a desarrollar el IEP. El IEP se centrará en las necesidades educativas de su hijo y detallará qué apoyos o servicios recibirá, con qué frecuencia, y cómo medirán el progreso.

Independientemente de la edad de su hijo, también existe una comunidad en internet y una línea de ayuda estatal llamada Tennessee Disability Pathfinder que mantiene una lista actualizada de recursos relacionados con el autismo y proporciona más información sobre el ASD y los pasos para acceder a los servicios. Consulte **TNPathfinder.org** o llame al: 1-800-640-4636 para encontrar recursos en su área específica en Tennessee. Este programa da información sobre recursos de apoyo para padres, como las organizaciones de autistas locales que dan información, apoyo y defensoría para la comunidad del trastorno del espectro autista.

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

Si tiene preguntas sobre recursos de diagnóstico, médicos, intervención temprana, de educación y de la conducta en la Universidad de Vanderbilt y en la comunidad:

Línea de recursos de autismo de Vanderbilt
Web: **triad.vumc.org**
Línea gratuita: 1-877-273-8862 o local: 615-322-7565
autismresources@vumc.org

Autism Tennessee
Web: **autismtennessee.wildapricot.org**
Teléfono: 615-270-2077
Correo electrónico: Support@AutismTN.org

Autism Resources of the Mid-South
Web: **autismresourcesmidsouth.org**
Teléfono: 901-509-3027
Correo electrónico: autismresourcesmidsouth@gmail.com

Es posible que quiera solicitar el "Kit de los primeros 100 días" disponible por medio de Autism Speaks. Este kit de herramientas ayuda a las familias de niños menores de 5 años a obtener información importante que necesitan para los primeros meses después de recibir un diagnóstico de ASD. Además de la información sobre ASD, incluye asesoría sobre cómo tratar con el diagnóstico y las descripciones de la amplia gama de métodos de tratamiento. El kit también incluye una variedad de formularios útiles para dar seguimiento a los contactos y tratamientos, y un glosario de términos. El Kit de los primeros 100 días se puede acceder en **autismspeaks.org/family-services/tool-kits**.

¿Cómo encuentro información sobre los derechos educativos de mi hijo?

Para una perspectiva nacional, es posible que desee leer sobre la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA, por sus siglas en inglés). Esta es una ley federal que se volvió a autorizar en 2004 (y se le cambió nombre a Ley de Mejora de Educación para Personas con Discapacidades) y asegura los servicios para los niños con discapacidades en Estados Unidos. IDEA regula la manera en que las agencias estatales y públicas dan la intervención temprana, educación especial y servicios relacionados (como terapia del habla y lenguaje) a los bebés, niños pequeños, niños y jóvenes elegibles con discapacidades.

Los bebés y niños pequeños con discapacidades (bebés-2) y sus familias reciben los servicios de intervención temprana bajo IDEA Parte C. Los niños y jóvenes (edades de 3-21) reciben educación especial y servicios relacionados bajo IDEA Parte B. Consulte **sites.ed.gov/idea/** o El Centro de Asistencia Técnica de la Primera Infancia *(Early Childhood Technical Assistance, ECTA, por sus siglas en inglés)* **ectacenter.org** para obtener más información.

En Tennessee, el 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 a nivel estatal que está diseñado para dar apoyo a las familias dando información gratuita, capacitación para defensa/protección y servicios de apoyo a los padres de niños elegibles para recibir servicios de educación especial bajo IDEA. Esto incluye niños con ASD desde la infancia hasta los 21 años. No se cobra por estos servicios a los padres. Para obtener más información, comuníquese con STEP al 1-800-280-STEP o **tnstep.info**.

¿En qué áreas deberíamos centrarnos en nuestro plan de intervención?

IFSP o IEP debería encargarse de las áreas que son un desafío para su hijo. Con ASD, con frecuencia esto significa ayudar a su hijo a desarrollar las habilidades de comunicación prácticas, mejorar el interés social y las interacciones con niños y adultos, desarrollar habilidades de juego e imaginación, disminuir los problemas de conducta y promover el aprendizaje completo y las habilidades de pensamiento. Ya que las transiciones generalmente son difíciles para los niños con ASD, IFSP o IEP también deben incluir estrategias para ayudar a su hijo a manejar sin problemas su horario diario.

Aunque los niños con ASD comparten determinadas características, su hijo tendrá fortalezas y necesidades únicas. En consecuencia, no debería haber dos planes de intervención idénticos. Como el nombre lo sugiere, IFSP o IEP debe ser "individualizado" y diseñado específicamente para su hijo.

Además de los maestros, ¿qué otros especialistas deberían estar en nuestro equipo de intervención?

Esto depende del patrón y necesidades únicas de desarrollo de su hijo. Algunos de los especialistas que generalmente son muy útiles para trabajar con niños con ASD incluyen patólogos de habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos y proveedores de atención de la conducta. Es posible que no necesite de todos estos especialistas en su equipo, pero sus funciones se describirán brevemente aquí, junto con enlaces a sus sitios web de organización profesional, en caso de que le gustaría tener más información.

Los patólogos del habla y lenguaje *(Speech-language pathologists, SLP, por sus siglas en inglés)* están capacitados para evaluar, tratar y prevenir los trastornos de la comunicación. Generalmente, ellos evalúan y tratan las dificultades para entender el lenguaje y la expresión, además de problemas con el habla (articulación y fluidez). Ya que la comunicación con palabras y gestos generalmente es complicada para los niños pequeños con ASD, los patólogos del habla y lenguaje por lo general son miembros importantes del equipo de intervención. Además de ayudar a desarrollar las habilidades de comunicación práctica y encargarse de las dificultades del habla, algunos SLP también tienen capacitación y experiencia en tratar trastornos de la alimentación. Esto es muy útil para los niños con ASD que pueden ser exigentes con la comida o tienen dificultad para tolerar ciertos gustos o texturas en la comida. Para obtener más información consulte el sitio web de la Asociación americana de habla y lenguaje y audición en: **asha.org**.

Terapeutas ocupacionales *(Occupational therapists, OT, por sus siglas en inglés)* generalmente se centran en ayudar a las personas a desarrollar habilidades motrices finas (movimientos que implican los músculos más pequeños de los brazos, manos y cara), procesar información de sus sentidos y hacer actividades del diario vivir, como comer, vestirse y arreglarse. Para los niños pequeños con ASD, los OT generalmente ayudan a crear habilidades de juegos, aprender habilidades de cuidado personal y afrontar las diferencias de procesamiento sensorial. Para obtener más información consulte el sitio web de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (American Occupational Therapy Association) en: **aota.org**.

Los **Terapeutas físicos *(Physical therapists, PT, por sus siglas en inglés)*** están capacitados para tratar problemas con el movimiento y la postura. A diferencia de OT, ellos tienden a centrarse en desarrollar habilidades motrices gruesas (movimientos que implican los músculos grandes de los brazos y piernas). Los 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 en el juego y actividades recreativas de manera más eficaz. Para obtener más información consulte el sitio web de la Asociación Americana de Terapia Física *(American Physical Therapy Association)* en: **apta.org**.

Los **proveedores de atención 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)*. Ya sea que está intentando localizar proveedores de atención de conducta por medio de la intervención temprana o del sistema escolar o busca contratar uno en forma privada, es importante averiguar sobre la formación educativa y las experiencias de trabajo con los niños con ASD.

Los proveedores de atención de conducta generalmente usan un método según los principios de lo que llaman **Análisis de conducta aplicada *(Applied Behavior Analysis, ABA, por sus siglas en inglés)***. Aunque el nombre suena intimidante, es básicamente un método organizado que busca lo que afecta el comportamiento de alguien y la capacidad de aprender y es información se usa para enseñar nuevas capacidades. Hay un número de tipos específicos de intervenciones que caen bajo la categoría de ABA (enseñanza por ensayos discretos, capacitación de respuesta pivotal, enseñanza incidental/naturalista, etc.), pero todos usan los mismos principios básicos de comportamiento y pueden incluir cosas como los apoyos visuales y las recompensas.

Las metas de las intervenciones basadas en ABA son para aumentar las conductas positivas, para enseñar nuevas habilidades, disminuir conductas no deseadas y ayudar a los niños a usar estas nuevas habilidades en casa, la escuela y otros lugares donde juegan e interactúan con otras personas. El proveedor de atención de conducta de su hijo debe conocer las metas de IFSP o IEP de su hijo y debe mantener registros para dar seguimiento al progreso que se ha logrado. Para obtener más información sobre ABA y otros métodos de tratamiento, consulte la sección “Cómo tratar el autismo” del “Kit de los primeros 100 días” que está disponible en **autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit** o la Junta de Certificación de Analistas de Conducta en **BACB.com**.

Las intervenciones basadas en ABA son actualmente las intervenciones que tienen mayor respaldo de investigación para niños con ASD. Para obtener más información sobre lo que se considera práctica basada en la evidencia para niños con ASD, consulte el Centro Nacional de Autismo, Proyecto de Estándares Nacionales, 2015, en **nationalautismcenter.org/national-standards-project/,** y el Centro Nacional de Desarrollo Profesional en el Informe de Práctica basada en la Evidencia del trastorno del espectro autista, 2014, en **autismpdc.fpg.unc.edu/ebps/**.

¿Cuáles son las características de las intervenciones efectivas para niños pequeños con ASD?

Esta pregunta se investigó detenidamente por el Concejo Nacional de Investigaciones a solicitud de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de la Oficina de Educación de Estados Unidos. El comité multidisciplinario que estudió esta pregunta acordó lo siguiente:

> Las intervenciones eficaces empiezan cuando se sospecha de ASD, implican el compromiso activo con el niño durante al menos 25 horas a la semana, incluyendo enseñanza individual y de grupos pequeños, incorporan la capacitación a los padres, tienen una baja proporción de estudiantes por maestro en las instalaciones del salón de clases y evalúan con regularidad el progreso del niño.

¿Debería usar tratamientos alternativos o menos convencionales?

Cuando comience a buscar tratamientos relacionados con el autismo, encontrará aquellos que tienen fuerte evidencia de su efectividad, como las intervenciones y terapias conductuales mencionadas arriba, y también encontrará información sobre una amplia variedad de tratamientos alternativos. Mientras intenta decidir si usar tratamientos alternativos, confíe en su criterio y sea un consumidor cuidadoso. Tenga mucho cuidado con los tratamientos que prometen una cura o parecen demasiado buenos para ser verdad. Desafortunadamente, hay personas dispuestas a aprovecharse de padres ansiosos para obtener ganancias, así que sea precavido. Para obtener más información consulte el sitio web de la Academia Estadounidense de Pediatría (American Academy of Pediatrics) en **aap.org/en/patient-care/autism/**.

¿Necesita mi hijo ver subespecialistas médicos?

Los niños que tienen un diagnóstico de ASD deben ser evaluados por un médico que tenga experiencia en la evaluación y manejo del trastorno del espectro autista.

No es raro que los niños con ASD también tengan problemas médicos como trastornos gastrointestinales (estreñimiento, reflujo, diarrea), dificultades para dormir, problemas de alimentación o, en ocasiones, convulsiones. Aunque no hay una cura para el autismo, tratar las condiciones médicas que van de la mano con ASD puede aumentar la comodidad de su hijo. Cuando los niños se sienten mejor, pueden estar más receptivos al aprendizaje y, en consecuencia, pueden recibir mayor beneficio de las intervenciones educativas y terapéuticas.

Aproximadamente el 15 % de los niños con ASD también tienen un síndrome identificable (por ejemplo, el síndrome de X frágil). Su proveedor de cuidados primarios puede ayudar a remitirlo con un genetista u otro especialista que pueda hacer las pruebas médicas apropiadas. Si se identifica un síndrome específico, esto le dará información para comprender mejor a su hijo y para ayudarlo a tomar decisiones de planificación familiar.

¿Necesita medicamentos mi hijo?

No existe un medicamento que cure el ASD, pero hay medicamentos que pueden tratar algunos de los síntomas. Por ejemplo, algunos niños se benefician de medicamentos para problemas de sueño, ansiedad, hiperactividad, conducta autolesiva y cambios de humor. Si considera los medicamentos, hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios y si el medicamento es apropiado para niños pequeños.

¿Están mis hijos menores (o futuros) en riesgo de trastorno del espectro autista?

Sabemos que tener un hijo con ASD aumenta el riesgo para los hijos nacidos posteriormente. Los estudios han demostrado que las familias que tienen un hijo con ASD tienen aproximadamente un 15-20 % de probabilidad de tener un segundo hijo con ASD. Este riesgo es mayor si hay dos o más niños en la familia que tienen el diagnóstico. Se puede dar un riesgo específico de recurrencia si se diagnostica a su hijo con un síndrome genético asociado con el autismo.

Querrá trabajar con su proveedor de cuidados primarios (PCP) para asegurarse de que sus hijos menores reciban evaluaciones regulares del desarrollo y específicas para el autismo durante las visitas de control del niño sano. Si surge alguna preocupación, su PCP puede ayudarlo a hacer remisiones para evaluaciones e intervenciones apropiadas.

¿Qué más debo hacer?

Desarrolle su propio equipo personal de aliados para obtener apoyo. La crianza de los hijos a menudo es muy desafiante, y generalmente no recibimos una preparación adecuada incluso para el desarrollo típico. Cuando se enfrenta a una discapacidad del desarrollo como el ASD, la crianza puede volverse aún más complicada. Organizar un grupo de personas en las que pueda confiar y apoyarse es muy importante.

Podrá cubrir mejor las necesidades de su hijo si se cuida usted mismo. Encuentre grupos de apoyo para padres. Pase tiempo agradable con sus hijos o familiares. Busque cuidado de relevo. Pida ayuda a su comunidad religiosa. Si se siente tan triste o agobiado que cree que 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 muy útil que tiene un sitio web bien organizado es Autism Tennessee. Consulte **autismtennessee.wildapricot.org**. Proporcionar mucha información sobre orientaciones de autismo, horarios de talleres mensuales, conferencias, grupos de apoyo local y enlaces a recursos organizados por temas específicos: ABA/ programas educativos, defensoría, recursos de la conducta, terapia ocupacional, terapia del habla y capacitación para padres. También tiene la biblioteca de préstamo de libros específicos sobre autismo en Tennessee. Pueden comunicarse por teléfono al 615-385-2077. También hay una red social en línea específicamente para padres de niños con ASD que se puede encontrar en **myautismteam.com**.

¿Qué puedo esperar en el futuro?

Aunque acaba de recibir un diagnóstico de ASD, es posible que ya esté preocupado por lo que deparará el futuro para su hijo. ¿Podrá él o ella ir a la escuela universitaria, conservar un trabajo o tener una familia? Hacer estas preguntas es muy normal, 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 donde hay mucha energía y recursos que 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.

Esta publicación la autorizó Evon Batey Lee, Ph.D., profesor de Pediatría de Vanderbilt University Medical Center, que presta sus servicios como Director del programa de Vanderbilt Consortium Líder en Educación en Discapacidades de neurodesarrollo *(Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, LEND, por sus siglas en inglés)* y Director de capacitación del Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades de Desarrollo *(University Center for Excellence in Developmental Disabilities, UCEDD, por sus siglas en inglés)*. El personal de Difusión y Gráficos de Vanderbilt Kennedy Center UCEDD se encargó de la edición, diseño y producción. Agradecemos la revisión y sugerencias de muchos, incluyendo a Whitney Loring, Doctora en Psicología y otros profesores del TRIAD de Vanderbilt Kennedy Center y de 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/printables.

Esta publicación ha sido posible gracias a la subvención de LEND n.º T73MC30767 de la Oficina de Salud Materno-Infantil (Maternal and Child Health Bureau, MCHB, por sus siglas en inglés), la Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA, por sus siglas en inglés), el Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU. (Health and Human Services, HHS, por sus siglas en inglés) El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no necesariamente expresa las opiniones oficiales de MCHB, HRSA, HHS. Impreso en 2025.

VANDERBILT KENNEDY CENTER