

Trastorno del Espectro de Autismo:

Una guía introductoria desde el diagnóstico
inicial hasta los servicios de escuela
primaria
**para los padres, trabajadores sociales,
proveedores de cuidado y otras personas
interesadas**

Campaña de Autismo del Este de la Bahía

Revisión Abril 2008

Traducción de "Autism Spectrum Disorder: An Introductory guide from Early
Diagnosis to primary School Services – Revision de Febrero 2008

Sus comentarios son bienvenidos.

Introducción

Un grupo de representantes de agencias públicas y privadas, así como programas en los Condados de Alameda y Contra Costa forma la Campaña de Autismo del Este de la Bahía. Estas personas trabajan en colaboración para asegurar no solo la identificación temprana, pero también los servicios apropiados para referir a los niños con trastornos del espectro de autismo. Entre sus miembros se incluyen: Alameda County Child Care Planning Council, Alameda County Developmental Disabilities Council, Alameda County Health Care Services Agency, Area Board 5 on Developmental Disabilities, California Childrens Services Alameda County, CARE Parent Network, Center for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology (CADDRE), Child Health and Disability Prevention Alameda County, Children's Hospital and Research Center Oakland, Contra Costa Health Services Department, Developmental Disabilities Council of Contra Costa County, Every Child Counts Alameda County, La Familia, Oakland Unified School District (Distrito Escolar de Oakland), Regional Center of the East Bay (Centro Regional del Este de la Bahía), y Spectrum Center Schools.

Esta guía fue escrita para los padres de niños con un diagnóstico reciente de trastorno del espectro de autismo, para ayudarles a comprender e investigar los servicios que su hijo puede necesitar. La guía contiene una explicación de las técnicas e intervenciones generalmente usadas para tratar a niños con este diagnóstico, así como información sobre recursos locales y nacionales. Esta información complementa al apoyo que prestarán a las familias los profesionales que atenderán a su hijo. Sírvase notar que la intención de este grupo es publicar y difundir esta guía, tomando en cuenta que mucha de la información cambiará a medida en que progresen las investigaciones sobre el tema.

Negación de responsabilidad

Esta guía de recursos fue hecha con el único fin de dar información y no recomienda, aprueba, garantiza o promueve los servicios e intervenciones aquí descritos.

Reconocimientos

La Campaña de Autismo del Este de la Bahía desea reconocer al Children's Autism Intervention Center, Children's Toddler School, y el San Diego County Chapter – Autism Society of America, por permitirnos adaptar su excelente publicación The Autism Spectrum Disorder Resource Guide: A Guide for Parents, Third Edition. También agradecemos a Linda K. Haymes, Ph.D., Consultora privada de Educación y Comportamiento (antes con Spectrum Center Schools) por su contribución en la sesión de métodos terapéuticos.

También reconocemos a Contra Costa Health Services Department y Area Board 5 on Developmental Disabilities por haber hecho posible esta traducción.

Indice

Introducción a los Trastornos del Espectro de autismo	4
Cómo Obtener Ayuda Para Su Hijo (del nacimiento a los tres años) (mayores de tres años)	8
Enfoques Terapéuticos	
• Applied Behavioral Analysis Comportamiento (ABA) (Análisis de Comportamiento Aplicado).....	13
• Discrete Trial Training (DTT)	15
• Floor Time (Tiempo de Piso)	16
• Terapia musical	17
• Terapia Ocupacional	18
• Picture Exchange Communication System (PECS) (Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones).....	19
• Pivotal Response Training (PRT) (Entrenamiento de Respuesta Esencial)	20
• Rapid Prompting Method (Método de Prompting Rápido).....	21
• Relationship Development Intervention(RDI)	21
• Integración Sensorial/Procesamiento Sensorial.....	22
• Modelo SCERTS	23
• Social Stories (Historias Sociales).....	24
• Terapia del Habla y el Lenguaje.....	25
• TEACCH.....	26
• Terapia Anti-Yeast (Anti-Levadura)	27
• Intervenciones alimenticias	28
• Vitaminas/Suplementos Nutricionales	29
• Medicamentos	29
Leyes y Derechos	
• Early Start – Parte C de IDEA	32
• Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA)	33
• Sección 504.....	34
• Acta Lanterman	34
Información sobre recursos	
• Apoyo a la Familia y Grupos de Apoyo	35
• Información Biomédica	37
• Recursos de Internet	37
• Libros y Revistas	38
• Oportunidades de Investigación	41
• Instituciones Benéficas y Fundaciones	42
Temas sobre los hermanos.....	42
Glosario y Siglas	44

Introducción a los Trastornos del Espectro de autismo

Definición:

El Trastorno del Espectro de Autismo (TEA) es un desorden del desarrollo que afecta múltiples aspectos del funcionamiento de un menor. El trastorno se caracteriza por demoras en la comunicación, limitación en la interacción social y en los juegos imaginarios, y síntomas que incluyen comportamientos repetitivos y/o un margen de interés restringido en actividades.

Con frecuencia se refiere al autismo como un trastorno del espectro debido a la variedad de características y el nivel de severidad que es único para cada niño. Aunque los menores diagnosticados con trastorno del espectro de autismo tienen una serie de características de comportamiento comunes, no hay dos individuos idénticos. Cada uno puede actuar de forma muy diferente respecto al otro, así como tener una serie de habilidades variada. Hacia el extremo más moderado del espectro, los niños pueden relacionarse cómodamente con miembros de la familia; mientras que hacia el extremo más severo del espectro, los niños pueden estar retraídos socialmente en casi todas las situaciones. Los menores con trastorno del espectro de autismo pueden presentar síntomas diferentes a través del tiempo o de una situación a otra.

Se pueden utilizar una variedad de diagnósticos para los niños con este espectro:

- **Trastorno Autista** – Los menores que reúnen todos los criterios del trastorno de acuerdo con el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (American Psychiatric Association). (DSM-IV) (Manual Estadístico y de Diagnóstico de Trastornos Mentales Cuarta Edición, (Asociación Psiquiátrica Americana,). Los niños en este grupo varían muchísimo pero cada uno tiene características en las áreas de comunicación, interacción social y comportamientos repetitivos, lo suficientemente severos para cubrir los criterios de este trastorno.
- **Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified (PDD-NOS) (Desorden Generalizado de Desarrollo No Especificado)** – Los menores con este diagnóstico típicamente tienen muchos rasgos de autismo, tales como dificultades severas y dominantes en las conductas sociales y comunicativas, pero no reúnen todos los criterios del Trastorno de Autismo
- **Síndrome de Asperger** – éste se diagnostica en niños de edad escolar que presentan síntomas sociales y de comportamiento autista sin retraso en el lenguaje. El nivel de inteligencia está entre promedio y sobre promedio. Con frecuencia estos niños presentan un interés casi obsesivo que es extraño en intensidad y enfoque.
- **Trastornos adicionales** – Los Desórdenes Generalizados de Desarrollo pueden ocurrir por sí mismos o en combinación con otras discapacidades. Los menores suelen presentar síntomas del Trastorno de Déficit de Atención por Hiperactividad (ADHD), que es parte del desorden generalizado de desarrollo.

También pueden tener discapacidades de aprendizaje (LD), trastornos de ansiedad, trastornos obsesivo-compulsivos (OCD), ceguera, sordera, epilepsia o retraso mental. Se calcula que hasta el 70% con este diagnóstico también han sido diagnosticados con retraso mental que puede ser desde leve hasta severo.

Características:

Un niño con Trastorno del Espectro de autismo puede presentar **algunas o varias** de las siguientes características:

Comunicación

- Ausencia o retraso del habla.
- Falta de gestos para comunicarse (no señala).
- Repite lo que dice o uso raro del lenguaje.
- Ecolalia (repitiendo exactamente lo que acaba de decirse).
- Tono del habla raro, tal como tono agudo, cantarín o monótono.

Interacción social

- Apego a los padres, con dificultad para relacionarse con otros adultos.
- Poco interés en señalar, mostrar, compartir o llamar la atención de otros.
- Poco o ningún contacto visual, no usa contacto visual para comunicarse
- No busca alivio en momentos de aflicción.
- Prefiere el juego solitario, sin iniciar el juego con sus compañeros.
- Se le dificulta responder cuando se le trata de enseñar, no le gusta que lo dirijan en juegos o que se le lea, etc.
- No imita a otros
- Falta de juego simbólico.

Síntomas de conducta

- Pocos intereses o una preocupación con partes de objetos.
- Fuerte apego a ciertos objetos.
- Comportamientos repetitivos tales como saltar, caminar en puntillas, agitar las manos, sostener los objetos demasiado cerca de los ojos, etc.

Rasgos asociados

- Hipersensibilidad al sonido, la luz o el tacto.
- Falta de respuesta (al escuchar su nombre, al dolor).
- Comer una variedad limitada de alimentos.
- Habilidades de memoria altamente desarrolladas.
- Patrones de sueño anormales.
- Comportamiento auto-daño.
- Trastornos convulsivos.
- Discrepancia entre los niveles de inteligencia verbal y no verbal.
- Coeficiente de inteligencia considerado dentro del rango de retraso mental.

Incidencia:

Se estima que uno de cada 150 niños nacen con, o desarrollan, el trastorno del espectro de autismo el cual ocupa el tercer lugar entre los trastornos de desarrollo más frecuentes. Por razones desconocidas, los varones tienen un riesgo cuatro veces mayor que las mujeres.

Diagnóstico:

Hasta el momento no se ha podido diagnosticar el trastorno del espectro de autismo por medio de ningún tipo de examen médico (como análisis de sangre, examen genético, tomografía computarizada del cerebro (CT scan). En su lugar, el diagnóstico se basa en la evaluación del comportamiento del menor hecha por un profesional.

Es más probable que los padres obtengan un diagnóstico preciso si la evaluación es realizada por un experto profesional, que pasa tiempo jugando con el menor, incluye pruebas formales, combinadas con una entrevista a fondo con los padres respecto a la historia del desarrollo así como la observación de comportamientos en múltiples ambientes.

Las características de comportamiento típicamente utilizadas para el diagnóstico se enumeran en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (American Psychiatric Association).. Manual Estadístico y de Diagnóstico de Trastornos Mentales. Cuarta Edición (Asociación Psiquiátrica Americana),

Un psicólogo clínico y/o un doctor en medicina que haya tenido entrenamiento y experiencia en comprender el Trastorno del Espectro de Autismo y otras discapacidades del desarrollo, puede realizar el diagnóstico inicial.

Una vez que se ha realizado un diagnóstico inicial o ha surgido una preocupación, será mejor obtener una evaluación multidisciplinaria que incluya un psicólogo, miembros de la familia y otros profesionales, tales como un terapeuta de lenguaje, un terapeuta ocupacional y un neurólogo.

Causas del Trastorno del Espectro de Autismo (TEA):

No se conoce una causa específica del autismo. Hay muchas teorías sobre causas potenciales y parece que múltiples factores están implicados. Los Trastornos del Espectro de Autismo son desórdenes físicos del cerebro que tienen bases neurológicas y no se trata de desórdenes emocionales o de comportamiento. Los padres no causan el autismo. La causa exacta no es clara, ya que aún no se sabe cómo el autismo afecta la estructura del cerebro, la función cerebral o la química cerebral. Existe alguna evidencia sobre un componente genético, ya que los estudios han mostrado que si uno tiene un hijo con autismo, tiene más riesgo de tener otro hijo con autismo. El autismo

también ha sido asociado con una amplia gama de dificultades prenatales, perinatales y postnatales.

Curso del trastorno:

Las expectativas e los padres respecto a su hijo o hija pueden cambiar al recibir un diagnóstico. Recuerde mantener su determinación, obtener el apoyo que necesita y no pierda la esperanza. Es difícil predecir lo que va a pasar con un niño con TEA. Las investigaciones sobre las causas e intervenciones se están desarrollando a un ritmo asombroso. Se ha aprendido mucho en los últimos diez años sobre el TEA. Más adultos con TEA describen sus experiencias y nos proporcionan increíbles detalles para su comprensión. Ciertamente, se han alcanzado éxitos con el duro trabajo, la creatividad y la persistencia de los propios individuos, de los miembros de su familia, así como de los profesionales y miembros de la comunidad que los apoyan.

Obteniendo los servicios:

Una vez que se obtiene el diagnóstico, es importante comenzar a identificar los servicios y recursos que se requieren. **Cada niño con TEA es diferente y cada familia tendrá diferentes necesidades.** Esta guía describe agencias públicas y privadas que puedan proporcionar servicios para su hijo dependiendo de su edad, diagnóstico y necesidades.

Los ejemplos de servicios que los individuos y sus familias pueden requerir, incluyen:

- educación
- terapia de lenguaje
- terapia de integración sensorial
- terapia física y ocupacional
- consulta de comportamiento
- atención médica y dental
- abogacía
- respiro (respite)
- educación a los padres y apoyo familiar
- apoyo y educación a los hermanos
- socialización
- recreación
- entrenamiento de trabajo

Cómo Obtener Ayuda Para Su Hijo (nacimiento hasta tres años)

La ayuda para los niños está disponible a través del **Programa de Early Start** de California, un programa estatal coordinado con la meta de proporcionar servicios centrados en la familia para niños menores de tres años de edad, que tienen discapacidades o retrasos del desarrollo, incluyendo niños con trastornos del espectro de autismo. Este programa esta bajo el mandato federal establecido por el Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) y por el Acta de Servicios de Intervención Temprana de California. El objetivo es proporcionar servicios lo mas pronto posible para hacer una diferencia en el desarrollo del menor. La intervención temprana no es una cura de las discapacidades o los retrasos en el desarrollo. Se trata de un programa individualizado de servicios coordinados y soportes que promuevan el crecimiento y desarrollo del niño, y apoyen a las familias durante los primeros años críticos de vida.

Las investigaciones muestran que la participación en servicios de intervención temprana centrados en la familia durante los primeros tres años de vida puede tener efectos positivos significativos sobre el desarrollo cognitivo (relativo a comprensión y razonamiento), el ajuste social y el desarrollo general de los menores con discapacidades, incluyendo los niños con trastornos del espectro de autismo.

Early Start incluye apoyo y servicios a los niños desde el **nacimiento hasta los 36 meses** y a sus familias. Los servicios de Early Start son gratuitos para los niños y familias elegibles. La elegibilidad se determina después de referir al niño al programa y completar una evaluación. Usted mismo puede referir a su hijo o pedir a un profesional (tal como el pediatra de su hijo) que lo haga. Los servicios son accesibles a través de el Centro Regional del Este de la Bahía (RCEB), que presta servicios en los Condados de Alameda y Contra Costa. Muchos servicios y apoyo terapéuticos están disponibles para los residentes de los Condados de Alameda y Contra Costa. Los servicios pueden incluir:

- *Tecnología y equipo de adaptación y asistencia.*
- *Servicios de audiolología.*
- *Entrenamiento e intervención de comportamiento.*
- *Entrenamiento familiar, orientación y visitas al hogar.*
- *Servicios médicos (solamente con propósitos de diagnóstico o evaluación).*
- *servicios de enfermería*
- *Consejos de nutrición.*
- *Terapia Ocupacional.*
- *Terapia física.*
- *Servicios psicológicos.*
- *Respiro (respite)*

- *Coordinación de los servicios (manejo de caso)*
- *Servicios de trabajo social.*
- *Servicios de patología del habla/lenguaje.*
- *Servicios de transportación.*
- *Servicios de visión.*

Una vez determinada la elegibilidad, se realiza una evaluación para identificar los servicios apropiados. El proceso de evaluación resulta en el desarrollo de un plan general de servicios llamado **Individual Family Service Plan (IFSP) (Plan de Servicio Individual para la Familia)**.

Este plan, que debe desarrollarse dentro de los 45 días de la referencia, asegura que los servicios y el apoyo de la comunidad, incluyendo los recursos padre-a-padre, actúen en conjunto para responder a las necesidades concernientes a su hijo y lo que su familia necesita para apoyar el desarrollo de su hijo. El IFSP lo hace un equipo multidisciplinario que incluye a los padres. Usted puede trabajar con muchos profesionales de varias agencias para elaborar su IFSP. Su IFSP definirá los servicios que mejor ayuden a su hijo y familia. El IFSP se revisa cada seis meses, se enmienda según sea necesario, y **permanece hasta que su hijo cumpla los 3 años de edad o hasta que ya no requiera estos servicios.**

Antes del tercer cumpleaños de su hijo se deberá determinar si necesitará continuar con los servicios. Se desarrollará un plan de transición que garantice que su hijo continúe recibiendo los servicios necesarios. El Centro Regional del Este de la Bahía (RCEB) trabajará con usted para desarrollar un Plan de Programa Individual (IPP). Si su hijo es elegible para los servicios de educación especial, se le referirá a su distrito escolar local con el fin de desarrollar un Programa Individual de Educación (IEP).

Su primera llamada debe ser al **Centro Regional del Este de la Bahía (RCEB)**, una agencia establecida en la comunidad, financiada por el Estado de California, diseñada para servir a las personas con discapacidades del desarrollo, incluyendo niños y familias que son elegibles para el Programa Early Start. Es una agencia privada sin fines de lucro bajo contrato para proveer servicios a través del Departamento de Servicios al Desarrollo de California. El Centro Regional del Este de la Bahía (RCEB) sirve a ambos Condados de Alameda y Contra Costa.

Llame al 510-383-1355 (inglés y español)

www.rceb.org

Cómo Obtener Ayuda Para Su Hijo (mayor de tres años)

Si su hijo recibe un diagnóstico de trastorno del espectro de autismo después de su tercer cumpleaños, usted deberá referirlo a su distrito escolar local para determinar si es elegible para los servicios pre-escolares de educación especial. Aunque los niños de tres años en adelante reciben servicios educacionales y terapéuticos por parte del distrito escolar local, usted también deberá referirlos al Centro Regional del Este de la Bahía (RCEB), quienes le pueden proporcionar coordinación de servicios y posiblemente otros servicios de apoyo familiar.

El fundamento de la educación especial es el Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), una ley federal que provee seis importantes protecciones y derechos para los niños elegibles. Estos son:

- Todos los niños elegibles tendrán un Programa de Educación Individualizado (IEP).
- Las evaluaciones deben ser sin discriminación.
- Cada niño recibirá una educación pública adecuada y gratuita.
- Se educará a los menores con discapacidades en un ambiente lo menos restringido posible.
- Los padres pueden disputar las decisiones del sistema escolar y tienen derecho a iniciar procesos legales.
- Los padres y estudiantes pueden participar en el planeamiento educacional.

Cuando el distrito escolar recibe una referencia por escrito de un padre solicitando que su hijo sea evaluado para elegibilidad, ellos deben realizar una evaluación del menor. **El distrito escolar debe convocar un equipo de profesionales calificados del distrito para hacer una evaluación educacional y determinar si el niño califica para educación especial y servicios vinculados, aun cuando usted haya recibido el diagnóstico de autismo de otra parte.**

Al completar las evaluaciones, se debe convocar una reunión dentro de 60 días, para tratar sobre la elegibilidad y desarrollar un Programa de Educación Individual (IEP). El IEP es un documento que contiene una declaración de los niveles actuales de funcionamiento del menor, las metas anuales y, si es apropiado, los objetivos a corto plazo y los servicios de educación especial y servicios relacionados que el niño necesite, así como, específicamente, donde tendrán lugar. El equipo del programa IEP está integrado por las personas que realizaron las evaluaciones, los maestros de educación especial y regular, un representante del sistema escolar, otras personas con conocimientos especiales acerca del niño, y por sus padres. El Programa Individualizado de Educación (IEP) se debe implementar tan pronto como sea escrito.

Condado de Contra Costa

Los siguientes son los números de contacto para cada Departamento de Educación Especial:

Distrito Escolar Unificado de Contra Costa Oeste (West Contra Costa Unified School District)

- Cameron School, 510-233-1955 (niños de tres a cinco años)
- Departamento de Educación Especial, 510-741-2840 (niños de cinco años en adelante)

Distrito Escolar Unificado Mt. Diablo (Mt. Diablo Unified School District)

- Servicios de Evaluación Pre-escolar, 925-825-0144 (niños de tres a cinco años)
- Departamento de Educación Especial, 925-682-8000, Ext. 4048 (niños de cinco años en adelante)

Contra Costa SELPA (Área de Planeamiento Local de Educación Especial)

- Antioch, 925-706-5343
- Brentwood, 925-513-6315
- Byron, 925-634-6644
- Canyon, 925-376-4671
- John Swett, 510-787-3040
- Knightsen, 925-625-0073
- Lafayette, 925-299-3510
- Martinez, 925-313-0480, Ext. 217
- Moraga, 925-944-6850, Ext. 123
- Oakley, 925-625-7060
- Orinda, 925-254-4901, Ext. 6216
- Pittsburg, 925-473-4278
- Walnut Creek, 925-944-6850, Ext. 123

San Ramon Valley Unified School District SELPA

- San Ramon, 925-820-6815

Condado de Alameda

Los siguientes son los números de contacto para cada Departamento de Educación Especial:

North Region SELPA (Área del Plan Local de Educación Especial, Región Norte)

- Alameda, 510-758-4012
- Albany, 510-559-6536
- Berkeley, 510-644-6210
- Emery (Emeryville), 510-601-4909
- Piedmont, 510-594-2893

Mid Alameda County SELPA (MAC) (Área del Plan Local de Educación Especial Condado de Alameda Centro)

- Castro Valley, 510-537-3000, Ext. 1200
- Hayward, 510-784-2611
- San Leandro, 510-667-3507
- San Lorenzo, 510-317-4761

Mission Valley SELPA (Área del Plan Local de Educación Especial de Mission Valley)

- Fremont, 510-659-2569 or 659-2515
- New Haven (Union City), 510-489-4141
- Newark, 510-818-4205

Oakland SELPA (Área del Plan Local de Educación Especial de Oakland)

- Oakland, 510-879-3070

Tri-Valley SELPA (Área del Plan Local de Educación Especial)

- Dublin, 925-828-2551, Ext. 8014 or 8037
- Livermore, 925-606-3208 or 606-3286
- Mountain House, 925-426-9114
- Pleasanton, 925-426-4293
- Sunol Glen, 925-862-2026

Enfoques Terapéuticos

Los padres de niños que se encuentran en el espectro de autismo frecuentemente se sienten agobiados al confrontar todos los métodos de tratamiento y educacionales sugeridos para sus hijos. A continuación ofrecemos una explicación de algunas de las técnicas más usadas. Esta lista no es exhaustiva. Algunas de estas técnicas son programas completos, mientras que otros están diseñados para tratar un área específica. **Esta lista no respalda ninguna técnica en particular, sino que tiene por objeto el único fin de informar.** Algunas de estas técnicas han sido bien investigadas, mientras que otras se basan en una evidencia muy limitada. Esta guía solamente le dará una breve descripción. Le sugerimos que busque más información sobre cualquier técnica que decida utilizar con su hijo.

Comportamiento Applied Behavior Analysis (ABA) (Análisis de Comportamiento Aplicado)

Teoría

El análisis de comportamiento aplicado es la implementación y evaluación de modificaciones sistemáticas al medio ambiente, con el propósito de producir mejoras socialmente significativas en el comportamiento, basándose en un análisis experimental del comportamiento. Incluye la identificación de las relaciones funcionales entre el comportamiento y el medio ambiente. El análisis de comportamiento aplicado depende de la observación directa de la conducta y el medio ambiente, con un análisis de los factores contextuales, estableciendo operaciones, reforzamientos positivos, estímulos, antecedentes y consecuencias, con el fin de provocar un cambio en el comportamiento.

Metas

La meta del ABA es crear un cambio socialmente significativo en un grado importante y demostrar que las intervenciones empleadas son responsables por los cambios de comportamiento. Más específicamente, el análisis de comportamiento aplicado se emplea para incrementar formas de conducta, enseñar nuevas habilidades, mantener comportamientos, generalizar habilidades, disminuir los comportamientos inapropiados y modificar las variables contextuales del medio ambiente.

Técnica

El ABA incluye, pero no se limita a, el análisis de comportamiento mediante una evaluación analítica funcional y el desarrollo de planes de intervención de comportamiento. El ABA también comprende el desarrollo de habilidades mediante el uso de análisis de tareas (desglosando en pequeñas partes), el discreet trial training (DTT) (entrenamiento de pruebas discretas) y el pivotal response training (PRT)(entrenamiento de respuesta fundamental).

Las técnicas específicas incluyen (pero no están limitadas a esta lista):

- Refuerzo para incrementar formas de comportamiento tales como sentarse en una silla, utilizar palabras.
- Enseñar nuevas habilidades mediante aproximación, tal como el lenguaje verbal.
- Mantenimiento de los comportamientos adquiridos a través de métodos como el auto-monitoreo.
- Generalizar habilidades a diferentes medio ambientes, con nuevas personas, y a través de una variedad de materiales.
- Reducir los comportamientos problemáticos como la auto agresión y la auto estimulación.
- Enseñar la habilidad reconociendo lo que sucede naturalmente para facilitar la generalización y mantenimiento.
- Utilizar el control de los estímulos para restringir las condiciones bajo las cuales ocurren comportamientos problemáticos.

Evidencia

Hay evidencia que Applied Behavior Analysis (ABA) es efectivo para las personas con discapacidades, incluyendo el autismo. La investigación ha sido bien documentada en muchas publicaciones científicas profesionales, incluyendo entre otras, Journal of Applied Behavior Analysis, Research in Developmental Disabilities y Journal of Positive Behavior Interventions.

Discreet Trial Training (DTT)

Teoría

Discreet trial training se basa en los principios del análisis de comportamiento aplicado (ABA). Este método de enseñanza implica descomponer tareas en elementos básicos y enseñar al niño a través de la repetición. Se diseña un programa individualizado para cada niño de modo que esté adecuadamente dirigido a los puntos fuertes y los retos del menor. Se recomienda comenzar el tratamiento con prontitud y continuarlo por un período prolongado.

Metas

La meta del programa DTT es enseñar al niño todo lo que se espera de un muchacho de su misma edad en su desarrollo típico. Lo ideal es lograr reducir o eliminar la diferencia entre la edad cronológica del niño y su edad mental. Este método está diseñado para desarrollar habilidades cognitivas, de juego, sociales y de auto-ayuda.

Técnica

Este programa puede ser de 10-40 horas por semana de entrenamiento uno-a-uno. La instrucción suele realizarse con mayor frecuencia en el hogar y en la escuela con terapeutas y/o padres. Las técnicas específicas incluyen:

- Descomponer una habilidad en partes más pequeñas.
- Enseñar una sub-habilidad a la vez hasta que se domine.
- Proporcionar una enseñanza concentrada.
- Dar y quitar prompts (señales, ayuda, instrucciones, objetos, incentivos para motivar a decir o hacer algo) según se requiera.
- Utilizar procedimientos de refuerzo.

La flexibilidad y la paciencia son extremadamente necesarias para el Discreet Trial Training. Las habilidades del lenguaje, sociales y de juego se desarrollan a lo largo de meses y años de intervención.

Floor Time – (Tiempo de Piso)

Teoría

Según los que proponen esta teoría, los niños con TEA tienen una conexión débil entre sus emociones y sus comportamientos o las palabras para comunicarlas. Floor Time se enfoca en las etapas del desarrollo para estimular la introducción y dominio de las múltiples habilidades necesarias para los niños. Las etapas de desarrollo son:

- Auto-regulación e interés en otras cosas.
- Cariño, crear confianza
- Comunicación bidireccional.
- Comunicación compleja.
- Ideas emotivas.
- Pensamiento emotivo.

Intervención

El Floor Time debe ser un juego divertido y espontáneo. El terapeuta/padre ha asumido el rol de un compañero activo de juegos que le sigue la corriente al niño en cualquier cosa por la que exprese interés mientras que lo estimula a interactuar. Cuando el Floor Time se basa en un juguete o juego que el niño elige, lo mantiene motivado e interesado, mientras que se promueve la conexión entre las emociones y los comportamientos. Cuando se sigue al niño activamente, basándose en su iniciativa, lo fuerza a participar en una interacción entre los dos. Al nivel más básico, este programa implica ayudar al niño a empezar y cerrar círculos de comunicación. Un círculo de comunicación se abre y cierra cuando el niño da evidencia de algún interés o comportamiento y el padre responde a ese interés de forma tal que sea reconocida por el niño. El programa ideal para un niño con desafíos emocionales y de desarrollo, según con los defensores de este enfoque, incluiría terapia del habla, terapia de integración sensorial y un programa educacional que incluye la interacción con niños típicos de la misma edad.

Metas

Las cuatro metas del Floor Time están coordinadas con las etapas de desarrollo emocionales para ayudar al niño a progresar y dominar las habilidades de desarrollo necesarias.

- Atención, interacción cariño (conectarse con el niño y experimentar un goce mutuo).
- Comunicación bidireccional (estimular la interacción continua, no verbal que se produce en forma recíproca).
- Sentimientos e ideas (ayudar al niño a navegar el mundo de los símbolos y las ideas, a utilizar palabras y jugar para expresar emoción).
- Pensamiento lógico (hacer que el niño cree un puente entre su mundo interno y el de usted).

Normas

Las normas promueven un medioambiente consistente y estable propicio para el bienestar y el aprendizaje del niño. Las emociones impulsan el comportamiento, y las emociones y el comportamiento impulsan el lenguaje cuando se usan las emociones del niño al seguirle el hilo e interactuar con él. Esto se logra mediante:

- 20-30 minutos sin interrupción, hasta 8 veces al día.
- Simpatizando con el tono emocional del niño.
- Juego al nivel de desarrollo del niño.
- Esté consciente de sus propios sentimientos.
- Las reglas para el niño: No pegar, dañar, o romper cosas.

Evidencia

La evidencia de Floor Time es según lo publicado en informes basados en anécdotas de profesionales que lo utilizan y de padres. No hay estudios controlados que se hayan sostenido con rigor científico. Específicamente ha sido analizado como un método para fortalecer las relaciones y el lenguaje.

Terapia musical

Teoría

La terapia musical busca utilizar la música como agente facilitador o herramienta terapéutica para fomentar el crecimiento y desarrollo en el niño. Los promotores de la terapia musical creen que la música puede emplearse con éxito como un medio para ayudar a los individuos con discapacidades del desarrollo, incluyendo el autismo.

Metas

Generalmente las metas de la terapia musical son para mejorar varios aspectos de la salud física y mental de una persona y fomentar cambios deseados en su comportamiento. Las metas suelen incluir el mejoramiento en los juegos, la socialización y la integración sensorial.

Evidencia

Los padres y practicantes han reportado que la terapia musical mejora el comportamiento y aprendizaje del niño. No se han efectuado estudios científicos bien controlados acerca del impacto de la terapia musical en niños con autismo.

Terapia Ocupacional (OT):

Teoría

La terapia ocupacional beneficia a un niño con TEA tratando de mejorar la calidad de vida a través de experiencias exitosas y significativas. La intervención se basa en teorías del desarrollo y el aprendizaje.

Metas

La meta de la Terapia Ocupacional es incrementar la habilidad del niño para efectuar las actividades de la vida diaria. Esta terapia se enfoca en tareas como cuidado personal, trabajo, juego y escuela. Esto puede lograrse mediante el mantenimiento, mejora o la introducción de habilidades necesarias para tener éxito en esas actividades.

Técnicas

Los niños son evaluados en términos de tareas cotidianas propias para su edad. La Terapia Ocupacional se enfoca en las áreas que interfieren con la habilidad del niño para funcionar de forma independiente, aplicando una variedad de técnicas para enseñar:

- Actividades adecuadas de juego.
- Habilidades en cuidado personal.
- Habilidades para la preparación escolar.
- Habilidades de motor fino.
- Habilidades para ajustarse emocionalmente.

Evidencia

La Terapia Ocupacional ha demostrado ser efectiva para la adquisición de habilidades motoras. La efectividad de la OT ha sido demostrada mediante investigaciones en revistas profesionales.

Picture Exchange Communication System (PECS) (Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones)

Teoría

El Sistema PECS ofrece a los niños un sistema de comunicación alternativo. Puede usarse en una variedad de escenarios, incluyendo el hogar, el aula y la comunidad. El sistema se basa en los principios del ABA (análisis de comportamiento aplicado). Según los defensores de este sistema, resulta más beneficioso que otros tipos de comunicación aumentativa. Habilidades como señalar o imitar no son requisitos previos porque se usan refuerzos naturales. En otras palabras, el uso natural de la comunicación está integrado en el programa y los niños pueden aprender el sistema PECS sin tener que imitar o señalar.

Metas

La meta de PECS es enseñar a los niños una forma de comunicación sin requisito previo de habilidades. Cuando se le proporciona a los niños una forma funcional de comunicación, se les permite que se responda a sus necesidades, hacer selecciones, relacionarse con personas y crear un sentido de control sobre su ambiente. Investigaciones recientes indican que los niños que utilizan el sistema PECS a menudo emplean el lenguaje hablado después de un período de tiempo.

Componentes del sistema PECS

A los niños que utilizan el sistema PECS se les enseña a entregarle una imagen de un objeto preferido al interlocutor a cambio del objeto. El comportamiento inicial de la comunicación es pedir y los objetos preferidos sirven como refuerzos por haberse comunicado. La comunicación es motivadora para el niño porque está recibiendo un refuerzo por su elección. El hecho de pedir algo es una habilidad extremadamente útil y puede facilitar el desarrollo de otros intentos de comunicación. Los "prompts" (señales, ayuda) se desvanecen rápidamente para asegurar la comunicación independiente. Una vez que se ha establecido firmemente el comportamiento de pedir con imágenes, se estimula al niño a verbalizar su pedido.

Evidencia

A pesar de que el sistema PECS es ampliamente utilizado en los programas de ABA y en las aulas donde se utiliza ABA, no ha sido investigado ampliamente. Se han realizado estudios que se han presentado en conferencias profesionales; a pesar de ello hay un número limitado de publicaciones en revistas profesionales que demuestran la efectividad en las personas con autismo.

Pivotal Response System (PRT) **(Sistema de Respuesta Esencial)**

Teoría

Esta intervención está basada en los principios del ABA. Esta técnica se emplea para identificar ciertos comportamientos (comportamientos “esenciales”) para el tratamiento que producirá cambios simultáneos en muchos otros comportamientos. Se cree que estos comportamientos “esenciales” son el núcleo de amplias áreas de funcionamiento, así que los cambios positivos en los comportamientos “esenciales” deberán tener efectos que se propagan con amplitud hacia muchos otros comportamientos. Los dos comportamientos “esenciales” importantes a los que se dirige el uso de la técnica PRT son la motivación y la capacidad de respuesta a señales múltiples.

Metas

El entrenamiento PRT se usa para incrementar la motivación para desarrollar y adquirir nuevas habilidades como son la adquisición del lenguaje, la interacción social y el juego.

Técnicas y componentes del PRT

La interrogante/instrucción/oportunidad a responder debe:

- Ser clara, ininterrumpida y adecuada a la tarea.
- Estar intercalada con tareas de mantenimiento.
- Ser escogida por el niño.
- Incluir componentes múltiples cuando sea apropiado.

Los elementos de refuerzo deben ser:

- Contingente según el comportamiento
- Administrado después de cualquier intento razonable por responder.
- Relacionado con el comportamiento deseado en una forma directa.

Otros aspectos importantes del entrenamiento PRT incluyen el tomar turnos, la variación frecuente de tareas, permitir la elección por parte del niño, y las consecuencias naturales. Esta intervención es flexible y está diseñada para ser utilizada en la enseñanza estructurada uno-a-uno o un ambiente natural. Esta técnica provee a los terapeutas, los padres, maestros y asistentes, con un método para responder al niño con TEA, que proporciona oportunidades de enseñanza durante todo el día. El integrar el PRT en la vida cotidiana puede facilitar la generalización y mantenimiento del cambio de comportamiento deseado.

Evidencia

El PRT ha sido investigado a través de algunas situaciones diferentes, tales como con compañeros de la misma edad, para incrementar las habilidades de juego, y con padres. Estos estudios han sido publicados en revistas profesionales. El entrenamiento PRT ha sido implementado y difundido por aproximadamente una década. Recientemente este procedimiento ha atraído mayor atención por parte de profesionales e investigadores. Se están realizando

más estudios y se han presentado en conferencias nacionales, aunque aún no han sido publicados.

Rapid Prompting Method (RPM) (Método de Señales Rápidas)

El RPM fue desarrollado por Soma Mukhopadhyay (inicialmente con el fin de enseñar a su hijo con autismo) y se ha empleado para instruir a muchos otros. El RPM es un método empleado para enseñar mediante la evocación de respuestas a través de “prompts” (señales, ayuda) intensas verbales, visuales y/o táctiles. El RPM presupone tener capacidad/aptitud para incrementar el interés, la confianza y la autoestima del estudiante.

Técnicas

Los prompts (señales, ayuda) sirven para competir con el comportamiento auto-estimulante de cada estudiante y está diseñado para mantener a los estudiantes enfocados y exitosos. Las reacciones del estudiante evolucionan desde elegir respuestas, señalar, escribir a máquina y a mano, lo que revela la comprensión del estudiante, habilidades académicas y eventualmente hasta habilidades conversacionales. El RPM es un enfoque de baja tecnología, requiriendo solo papel y lápiz. Pero la ciencia de cómo y por qué funciona para algunos individuos, es mucho más compleja.

Evidencia

El RPM es una técnica que ha sido exitosa para educar un niño con autismo. Ese estudiante y su mamá, quien desarrolló la técnica, han recibido extensa atención (BBC televisión). Ese estudiante todavía no es verbal y se auto-estimula, sin embargo, se comunica escribiendo a mano y en una computadora. La técnica está siendo investigada actualmente para otros estudiantes. La investigación tiene el apoyo y financiamiento del CAN (Cure Autism Now).

Relationship Development Intervention (RDI) (Intervención para Desarrollo de Relaciones)

Teoría

El programa RDI es un tratamiento clínico que se enfoca en trabajar con los padres de individuos con el espectro de autismo y otros trastornos con base relacional. El RDI sigue el modelo por el que los niños típicos se hacen competentes en el mundo de las relaciones emocionales. El modelo para la intervención comienza con la Evaluación del Desarrollo Relacional, una evaluación cuidadosa para determinar la etapa específica de preparación o el punto de desarrollo donde comenzar a intervenir. La (RDI) se basa en el modelo de Interacción en Compartir Experiencias, desarrollado por Steven Gutstein, Ph.D.

Metas

La meta primaria del Programa RDI es enseñar sistemáticamente la motivación y habilidades de la Interacción en Compartir Experiencias.

Objetivos

Los objetivos se agrupan de acuerdo al currículo RDI, compuesto de seis niveles y 28 etapas. Cada una de las etapas representa un cambio dramático de desarrollo en el enfoque central de las relaciones. Los objetivos se dividen en “Funciones”, que son las razones por las que hacemos algo; y “Habilidades”, las aptitudes específicas requeridas para ser competente. Junto con los objetivos sociales, el currículo RDI abarca un número de áreas no sociales que incluyen el pensamiento flexible, el desplazamiento rápido de la atención, la reflexión, planificación, previsión, preparación, regulación de las emociones, improvisación, creatividad, manejo de los errores y solución de problemas. Los individuos certificados en RDI usan una evaluación para determinar el nivel de necesidad para el niño y entonces utilizan un currículo específico desarrollado por los autores del programa.

Evidencia

El RDI ha sido ampliamente promovido a través de libros, talleres y entrenamientos por su creador, el Dr. Gutstein. Este método no ha sido investigado sistemáticamente, salvo por los datos acumulados por el Dr. Gutstein, que no han sido publicados. El RDI no ha tenido estudios empíricos publicados en revistas profesionales.

Integración Sensorial/Procesamiento Sensorial

Teoría

La integración sensorial es un proceso neurobiológico innato del cerebro referente a la integración e interpretación de la estimulación sensorial del medio ambiente. Es el proceso cerebral de organizar e interpretar la información de las experiencias sensoriales que incluyen el tacto, el movimiento, la vista, los sonidos, la conciencia corporal y la fuerza de gravedad. La mayoría de los niños desarrollan e integran esta información naturalmente a medida que crecen, pero en los niños con TEA el sistema sensorial puede no funcionar bien. Se cree que un problema en la habilidad de un individuo para procesar dicha información, puede manifestarse como trastornos en el comportamiento y el aprendizaje. A continuación se relacionan características de comportamiento cuando la integración sensorial no funciona:

- Hiper o hipo sensibilidad al tacto, movimiento, vista o sonido.
- Impulsividad.
- Distractibilidad.
- Incapacidad para tranquilizarse, relajarse o calmarse.
- Falta de un concepto sano de sí mismo.
- Físicamente torpe.
- Social y/o emocionalmente inmaduro.
- Dificultad con la transición.
- Retrasos en el habla, lenguaje o motores.
- Resultados académicos retrasados

Metas

Las metas de la integración sensorial son el proporcionar al niño la información sensorial que lo ayude a organizar el sistema nervioso central, asistirlo en modular la información sensorial, y procesar respuestas más organizadas a los estímulos sensoriales.

Intervención

Las intervenciones están diseñadas para fortalecer el crecimiento y desarrollo, involucrando a los niños en actividades físicas integrales que proporcionen información vestibular. Los programas de integración sensorial pueden incluir actividades deportivas, juegos de motor fino y grueso, pensamiento creativo, juegos interactivos e incluso música. Las técnicas específicas incluyen cepillado de cuerpo, presión profunda, compresión de las articulaciones, andar en patineta, columpio, saltos, etc.

Evidencia

La integración sensorial por sí misma ha sido ampliamente investigada y tiene muchas publicaciones profesionales que demuestran su efectividad. Existen pocos estudios que se hayan efectuado sobre personas con autismo. Hay necesidad de realizar estudios controlados y bien diseñados sobre integración sensorial para personas con autismo.

Modelo SCERTS (Comunicación Social, Regulación Emocional y Apoyo Transaccional):

Teoría

El Modelo SCERTS fue desarrollado basado en 25 años de investigación y práctica clínica/educativa por un equipo multidisciplinario de profesionales entrenados en trastornos comunicativos, educación especial, terapia ocupacional; y psicología de comportamiento y del desarrollo. SCERTS es un enfoque multidisciplinario extenso para mejorar las habilidades comunicativas y socio-emocionales, y para brindar apoyo a las familias. Proporciona un enfoque individualizado de educación y tratamiento basado en los puntos fuertes y las necesidades del niño, guiado por la investigación sobre el desarrollo de los niños con y sin discapacidades.

Metas

SCERTS ofrece una estructura para dirigirse directamente a la comunicación social y la regulación emocional, que son los desafíos esenciales del TEA. Se enfoca en desarrollar la capacidad del niño para comunicarse con un sistema simbólico convencional desde el nivel pre-verbal hasta los niveles conversacionales de comunicación. También se enfoca en el desarrollo de capacidades reguladoras propias y mutuas para regular la atención, la excitación y los estados emocionales.

Programa

El Programa SCERTS está diseñado para ser extenso y dirigirse hacia las áreas siguientes:

- Comunicación social, incluyendo la atención compartida y el comportamiento simbólico.
- Regulación emocional, incluyendo la auto-regulación, la regulación mutua y la habilidad para recuperarse de la desregulación.
- Apoyo transaccional incluyendo apoyo educacional, apoyo interpersonal, apoyo familiar y colaboración entre profesionales.

Historias Sociales

Teoría

Muchas personas con autismo tienen déficit cognitivo social, en la habilidad para pensar de la manera necesaria para una interacción social adecuada. Este déficit es tratado utilizando historias sociales en las que individuos con autismo "leen" sobre situaciones sociales difíciles. La idea es que el niño pueda practicar y aprender sobre acontecimientos sociales en un formato estructurado y seguro antes de que se produzca el evento.

Metas

La meta de utilizar historias sociales es ayudar a la persona a predecir y comprender lo que podría ocurrir en una situación social, incrementando de esa forma el éxito de la persona frente a esa situación y reduciendo los problemas de conducta asociados con ella.

Intervención

Los comportamientos sociales se presentan en forma de una historia. Esto puede hacerse con palabras o ilustraciones, puede ser leído por el individuo o al individuo, o ser escuchado de una cinta de audio. Una vez que el individuo ejerce con éxito las habilidades o responde apropiadamente a la situación social en la historia, puede dejarse de utilizar el relato. Las historias pueden re-escribirse para aludir a variaciones en una situación y pueden individualizarse para las necesidades específicas de la persona con autismo.

Evidencia

A pesar de la aceptación difundida de esta técnica, hay publicaciones limitadas en revistas profesionales

Terapia del Habla y el Lenguaje

Teoría

La adquisición y uso efectivo de la comunicación es parte integral de la vida diaria. El lenguaje y el habla son la forma primaria y óptima de comunicación, ya que permite el mayor detalle y especificación. Al ayudar a los niños a comunicarse a través del habla, se les proporciona más oportunidades para relacionarse con otros, así como para cubrir sus necesidades.

Metas

Existen muchas metas para la terapia de lenguaje dependiendo de las necesidades específicas del menor. El tratamiento se enfoca en lograr la mejor forma de lenguaje o habla en que el niño pueda comunicarse. La terapia se dirige a todas las áreas del lenguaje receptivo y expresivo. Otras áreas de enfoque pueden ser ampliar el vocabulario, enseñar habilidades direccionales y organizar el lenguaje.

Componentes de la terapia

La intervención terapéutica del habla y el lenguaje puede ser en forma de sesiones uno-a-uno, programas del hogar, grupos sociales o programas de entrenamiento por computadora. La terapia trabajará para mejorar:

- El lenguaje receptivo y expresivo.
- Recordar palabras.
- Desarrollo de vocabulario.
- Comprensión/procesamiento auditivo.
- Articulación.
- Trastornos motores orales.
- Organización del lenguaje.

Evidencia

Se han publicado muchos estudios en revistas profesionales que respaldan el empleo de la terapia de lenguaje para personas con autismo.

TEACCH (Tratamiento y educación de niños con autismo y discapacidades de comunicación):

Teoría

TEACCH se desarrolló en Carolina del Norte donde se ofrecen servicios de diagnóstico, intervención temprana y orientación temprana para padres y profesionales. Un sello distintivo del programa TEACCH es proporcionar la “Enseñanza Estructurada”. Esta técnica se basa en la observación de que los niños con autismo aprenden e integran la información de manera diferente a los otros niños. TEACCH cree que muchos malos comportamientos de los niños con autismo son resultado de su dificultad para comprender lo que se espera de ellos. TEACCH emplea el punto fuerte de procesamiento visual de los menores como pieza esencial de la intervención.

Metas

La técnica estructurada de enseñanza está diseñada para ayudar a los niños a comprender expectativas, mantenerse calmados, enfocarse hacia la información relevante mediante la percepción visual, lograr independencia en las tareas, y manejar el comportamiento.

Técnica

La enseñanza estructurada pone fuerte énfasis en enseñar a través de modos visuales, a causa de las dificultades que tienen la mayoría de los niños con autismo para procesar la información verbal. La estructura visual se provee a muchos niveles, tales como organizar áreas del aula, proporcionar un horario diario utilizando ilustraciones o palabras escritas, instrucciones visuales y organización visual indicando el comienzo y final de las tareas.

Terapia Anti-Levadura

Teoría

Actualmente hay gran debate respecto a esta teoría. Algunos profesionales de la medicina creen que existe un vínculo entre la Candida Albicans y el autismo, así como otras discapacidades de aprendizaje. Candida es un hongo tipo levadura que normalmente está presente en el cuerpo en cierta medida. Sin embargo, ciertas circunstancias pueden conducir a un crecimiento excesivo de la levadura, que un sistema inmunológico sano y normal eliminaría sin problemas. Los síntomas más severos del crecimiento excesivo de la levadura pueden incluir perturbaciones a largo plazo del sistema inmune, depresión y posiblemente autismo.

Afecciones médicas asociadas a Candida Albicans

- Problemas intestinales (estreñimiento, diarrea, flatulencia).
- Estómago distendido.
- Tocarse excesivamente los genitales en infantes y niños pequeños.
- Antojo de carbohidratos, frutas y dulces.
- Olor desagradable de cabellos y pies, olor a acetona en la cavidad bucal.
- Erupciones en la piel
- Fatiga, apatía, depresión, ansiedad.
- Insomnio.
- Problemas de comportamiento.
- Hiperactividad.

Tratamiento

Usualmente, el tratamiento contra el crecimiento excesivo de la Candida incluye una receta contra hongos. Además a veces se utilizan ciertas fórmulas de plantas medicinales. Junto con la medicina contra hongos, una dieta que elimine azúcar, levadura y muchos otros alimentos, es parte crítica del tratamiento. Los síntomas pueden empeorar al principio del tratamiento, pero pueden mejorar gradualmente si en realidad el crecimiento excesivo de Candida está contribuyendo a los problemas del paciente. Finalmente, es importante apuntar que Candida Albicans no es la única levadura que puede causar problemas. El análisis de las heces fecales puede revelar serios problemas en varias funciones del organismo.

Intervenciones Alimenticias

Teoría

El rol que juegan la dieta y las alergias en la vida de un niño o de un adulto con autismo, aún no está bien comprendido. Esto quiere decir que los padres que deseen explorar esta vía de tratamiento deben dedicarse con empeño a la tarea. Aún no se ha hecho una extensa investigación para el autismo en este terreno. Algunos estudios preliminares han indicado que los individuos con autismo pueden tener problemas para metabolizar los péptidos en aminoácidos a causa de un déficit de enzimas. Son particularmente sospechosas dos fuentes de proteína: gluten y caseína. Algún éxito incidental se ha observado cuando se han modificado las dietas para excluir la caseína y el gluten. Hay formas de descubrir alergias. Algunos exámenes son más efectivos que otros en descubrir intolerancia a alimentos o a productos químicos. Una investigación cuidadosa y la consulta con un profesional experimentado en este campo, son posiblemente la mejor forma para definir cuáles son los exámenes más adecuados. Con frecuencia, las intolerancias alimenticias pueden determinarse comenzando una rotación o una dieta de eliminación, y observando cualquier cambio en el comportamiento.

Tratamiento

Los cambios alimenticios son el tratamiento para el gluten y la caseína, o para otras alergias. Se necesita el compromiso y la perseverancia de los padres para realizar modificaciones a la dieta y mantenerse con ellos. Aunque cualquier alimento puede ser el causante, hay varios alimentos que se consideran como sospechosos principales en relación con los trastornos del comportamiento. El azúcar es uno de ellos, ya que algunos niños son alérgicos a ella y pueden ser también incapaces de metabolizarla adecuadamente. Como resultado, las glándulas suprarrenales en el organismo se estresan y agotan, y con el tiempo dejan de funcionar normalmente. Los efectos pueden incluir fluctuaciones anímicas, comportamiento irracional, irritabilidad, perturbaciones del sueño, nerviosismo, etc.

Otros alimentos que pueden causar reacciones alérgicas son, desafortunadamente, los alimentos que más consumimos. El trigo es una de ellos. La leche también se ha vinculado a problemas de comportamiento. Otros alimentos que son causantes comunes de estas afecciones, son el maíz, chocolate, pollo, tomates y ciertas frutas. Sin embargo, cualquier alimento puede causar una intolerancia o sensibilidad. Puede haber más de un alimento que cause dificultad. Otras sustancias pueden causar también reacciones en los niños. Estas incluyen aditivos alimenticios como fosfatos y colorantes, hongos, compuestos químicos, perfumes y otras sustancias.

Vitaminas/Suplementos Nutricionales

Suplementos de B6/magnesio

El objetivo de la terapia vitamínica es normalizar el metabolismo del cuerpo y mejorar el comportamiento. Los estudios han mostrado que la vitamina B6 puede ayudar a normalizar las ondas cerebrales y la química de la orina, controlar la hiperactividad y mejorar el comportamiento en general. También puede ayudar a reducir los efectos de las reacciones alérgicas mediante el fortalecimiento del sistema inmunológico. Aunque las mejoras varían considerablemente entre los individuos, otros posibles beneficios de la terapia con B6/magnesio son la mejora en el habla, en los patrones de sueño, menor irritabilidad, incremento del lapso de atención, disminución del comportamiento auto-dañino/auto-estimulación, y mejora de la salud en general.

Suplementos de Dimethylglycina (DMG)

La **Dimethylglycina** (DMG) es una sustancia alimenticia. Su composición química se asemeja a la de las vitaminas hidrosolubles, específicamente la vitamina B15. Reportes anecdóticos de padres que han administrado DMG a su hijo, indican mejoras en el área del habla, el contacto visual, conducta social y lapso de atención. Ocasionalmente, si se administra demasiada DMG, se ha observado que el nivel de actividad del menor se ha incrementado. Fuera de esto, no hay efectos colaterales aparentes.

Medicamentos para el Tratamiento de Síntomas de Autismo:

No hay ningún medicamento primario para tratar el autismo. Usualmente se prescriben medicamentos para disminuir los síntomas específicos asociados con el autismo. Esos síntomas pueden incluir un comportamiento auto-dañino, comportamiento agresivo, ataques, depresión, ansiedad, hiperactividad o comportamiento obsesivo-compulsivo. Los medicamentos por sí solos no son una solución para los problemas asociados con el autismo. Los individuos con autismo requieren una intervención completa, incluyendo estrategias de manejo de comportamiento, modificación del medio ambiente y servicios de apoyo positivos. Los padres que desean probar medicamentos para sus hijos deben recibir el apoyo y conocimientos necesarios para mantener un nivel seguro de tratamiento. Los padres deben estar conscientes de los riesgos potenciales y las reacciones adversas dañinas, y deben sopesarlos cuidadosamente con respecto a los beneficios posibles antes de emprender el tratamiento. La dosificación debe considerarse con cuidado y ser monitoreada. Debe existir una buena comunicación entre los padres, médicos, suministradores de servicios y el personal de la escuela, con el fin de monitorear el tratamiento con cualquier medicamento. También son esenciales los datos precisos sobre los efectos del medicamento.

A continuación hay una lista de varias clasificaciones de medicamentos que se emplean para tratar síntomas asociados con el autismo.

- **Antipsicóticos** – también conocidos como neurolépticos o tranquilizantes “mayores”, estos son empleados en ocasiones para tratar la agresión severa, el comportamiento auto-dañino, la agitación y el insomnio. Sus reacciones adversas pueden incluir la disquinesia tardía (un movimiento muscular involuntario espasmódico que puede convertirse en irreversible), temblores, rigidez y somnolencia. Los medicamentos incluyen Mellaril, Haldol, Thorazine y Risperdal.
- **Anticonvulsivos** – suministrados para controlar ataques. Las reacciones adversas pueden incluir somnolencia, inflamación de las encías, impacto negativo en el funcionamiento cognitivo y de comportamiento. Los medicamentos incluyen Tegretol, Depakote y Dilantin.
- **Ansiolíticos** – empleados en ocasiones para aliviar los “nervios” o la ansiedad. Los medicamentos varían en efectividad para la ansiedad a largo plazo. Los efectos secundarios asociados con el Valium y el Librium pueden incluir un incremento de los problemas de comportamiento. Algunos antidepresivos se utilizan para tratar la ansiedad crónica. Estos incluyen Trofranil, Elavil y Paxil.
- **Antidepresivos, antimaníacos** – estos medicamentos se emplean para tratar trastornos tales como depresión, conductas compulsivas, manía, pánico o ansiedad. En ocasiones se prescriben Lithium y Depakote para trastornos bipolares (maníaco-depresivos). Anafranil y Prozac se prescriben a veces para el comportamiento compulsivo. La mayoría de los antidepresivos toman de dos a tres semanas antes que se observe su efectividad. Los efectos colaterales pueden incluir agitación, insomnio, reducción del apetito e hiperactividad.
- **Beta bloqueadores** – estos medicamentos usualmente se emplean para controlar la presión arterial, pero a veces se le administra a individuos para reducir la agresividad o hiperactividad causada por un incremento de adrenalina. Los beta bloqueadores ayudan a prevenir el incremento de adrenalina y permiten que el individuo controle sus reacciones impulsivas. Los medicamentos incluyen Inderal y Clonidine/Catapres. Pueden causar somnolencia, irritabilidad y descenso de la presión arterial.
- **Bloqueador opiático** – algunos investigadores teorizan que las conductas auto-dañinas pueden provocar que el cerebro libere endorfinas (sustancias químicas que producen sensaciones similares a las que provocan los opiáticos), que puede resultar en que el individuo continúe con su comportamiento auto-dañino para sentirse bien. Los bloqueadores opiáticos actúan para bloquear la sensación de placer y permitir que el individuo sienta el dolor. Como resultado, puede disminuir el comportamiento auto-dañino. En ocasiones se ha observado un efecto sedante. Naltrexone/Trexan es un bloqueador

opiático. Estas drogas también pueden mejorar la socialización y el bienestar general.

- **Sedantes** – se administran a los individuos que tienen dificultad para dormir. A menudo la medicación se reduce gradualmente cuando se establecen patrones normales de sueño. Si el medicamento no es adecuado para un individuo, puede provocar excitación o insomnio. Hidrato de cloral, Noctec y Benadryl son ejemplos de sedantes.
- **Estimulantes** – se prescriben en ocasiones para tratar la hiperactividad y los problemas de atención o concentración. Los efectos secundarios pueden incluir disminución del apetito, tristeza, rabietas e hiperactividad después que pasa el efecto del medicamento. Ritalin y Dexedrine son estimulantes.

Los medicamentos a veces ayudan a un individuo con autismo proporcionándole alivio a síntomas específicos que interfieren con su vida diaria. Su uso debe ser monitoreado cuidadosamente por parte de los padres y profesionales que cuidan del individuo con autismo.

Advertencia: *La lista anterior sobre opciones de tratamiento es una lista de prácticas comúnmente empleadas y no representa un respaldo a las mismas. Le sugerimos contacte a un profesional antes de iniciar algún programa de tratamiento.*

Leyes y Derechos

Parte C del Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) **– Intervención Temprana**

La Parte C de IDEA, conocida como el Programa de Early Start de California, delinea las regulaciones dirigidas específicamente a niños desde el nacimiento hasta los tres años de edad. Esta ley es para niños con ciertas discapacidades o que tienen un diagnóstico que indica que “corre el riesgo” de retraso futuro o sustancial. El propósito de la Parte C es fortalecer el desarrollo de infantes y niños menores de tres años con discapacidades, reduciendo el potencial de retraso, mientras que refuerza la habilidad de las familias de satisfacer esas necesidades especiales.

Definición de infante con discapacidades

Un niño que es menor de tres años de edad que tiene retrasos en el desarrollo en:

- Desarrollo cognitivo (procesos de comprensión y razonamiento).
- Desarrollo físico y motor (incluyendo visión y audición).
- Desarrollo de comunicación
- Desarrollo social/emocional o desarrollo adaptivo.

El diagnóstico o determinación de que existe un retraso en el desarrollo debe ser realizado por un profesional, tal como un psicólogo autorizado, neurólogo o médico. El diagnóstico debe resultar en que se refiera al niño solicitando una evaluación para identificar sus puntos fuertes y necesidades, así como los servicios adecuados. Después de la evaluación (que debe efectuarse dentro de los 45 días después de referirlo), un equipo multidisciplinario que incluye a los padres, desarrolla un Plan de Servicio Individual para la Familia (IFSP) basado en las necesidades únicas del menor y en las preocupaciones, prioridades y recursos de la familia. El IFSP define el nivel actual de desarrollo del niño y estructura un plan de acción para responder a sus necesidades especiales. El IFSP se revisa cada seis meses.

Servicios incluidos en la Parte C

Los servicios deben diseñarse para responder a las necesidades únicas de cada niño y su familia, y pueden incluir:

- Dispositivos tecnológicos auxiliares.
- Audiología.
- Entrenamiento familiar.
- Asesoramiento y visitas al hogar.
- Servicios de salud.
- Servicios médicos.
- Servicios de enfermería.

- Servicios nutricionales.
- Terapia ocupacional y/o física.
- Servicios psicológicos.
- Respiro (respite).
- Servicios de trabajo social.
- Coordinación de los servicios.
- Instrucción especial.
- Servicios relativos al habla/lenguaje.
- Servicios de transportación.
- Servicios de visión.

Acta de Educación a Individuos con Discapacidades:

Los programas de educación especial son gobernados bajo esta ley y a sus enmiendas recientes, para los estudiantes desde el nacimiento hasta los 22 años. IDEA requiere que los distritos escolares proporcionen a cada estudiante con discapacidad una educación pública gratuita y apropiada (FAPE). FAPE significa que la educación especial y los servicios relacionados se deben proporcionar con fondos públicos, sin cargo alguno, observando las normas apropiadas, incluyendo la educación pre-escolar hasta secundaria, y conforme a un Programa Individualizado de Educación (IEP). La educación especial debe proporcionarse en el ambiente menos restrictivo posible: En la medida que resulte apropiada, todos los estudiantes con discapacidades serán educados junto con estudiantes que no tienen discapacidades.

Áreas que califican para elegibilidad

- Autismo.
- Sordera-Ceguera.
- Sordera.
- Problemas de audición.
- Retraso mental.
- Discapacidades múltiples.
- Daño traumático al cerebro.
- Impedimentos ortopédicos.
- Otros problemas de salud.
- Perturbaciones emocionales serias.
- Problemas del habla o lenguaje.
- Discapacidad específica para el aprendizaje.
- Problemas visuales.

El distrito escolar local es responsable de proporcionar servicios de educación especial a los menores. El Programa de Educación Individualizado (IEP) requiere servicios relacionados que pueden incluir:

- Terapia del Habla y el Lenguaje.
- Servicios de audiología.
- Instrucción para la orientación y movilidad.
- Instrucción en el hogar/hospital.

- Educación física adaptada (especial ó modificada).
- Terapia física.
- Terapia Ocupacional.
- Servicios de visión.
- Asesoría

Sección 504

La Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973 delinea modificaciones para la elegibilidad para educación especial. Un niño puede tener problemas de aprendizaje puede no resultar elegible para los servicios de educación especial por razón de que su déficit no encaja en los criterios o es lo bastante severo como para calificar en la elegibilidad considerada por IDEA. Un menor en esa situación puede calificar para los servicios especiales y modificaciones al programa bajo la ley federal anti-discriminatoria Sección 504. Esta ley fue diseñada para implementar regulaciones que acomoden apropiadamente las necesidades y condiciones de los estudiantes, en la misma medida en que se cubran las necesidades de los estudiantes sin discapacidades. Las protecciones de la Sección 504 están al alcance de los estudiantes que en un sentido funcional puede considerarse que tienen una limitación física o mental que limita sustancialmente una importante actividad de la vida diaria

Acta Lanterman

El Acta Lanterman de Servicios por Discapacidades del Desarrollo establece los derechos de las personas con discapacidades de desarrollo a los servicios y apoyo que requieren y eligen. Esos servicios son coordinados por centros regionales locales que fueron establecidos mediante el Acta Lanterman.

Las personas elegibles para recibir los servicios de los centros regionales son personas con discapacidades de desarrollo definida como retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia, autismo u otras condiciones estrechamente relacionadas con el retraso mental o que requieran tratamiento similar al requerido por personas con retraso mental. La condición debe haber ocurrido antes de los dieciocho años de edad y debe constituir una discapacidad sustancial, que se define como la existencia de limitaciones funcionales significativas en tres o más de las siguientes áreas de principal actividad de la vida diaria y adecuado a la edad de la persona: cuidado personal; lenguaje receptivo y expresivo; aprendizaje; movilidad; auto-dirección; capacidad para la vida independiente; y auto-suficiencia económica. La condición no puede ser solamente psiquiátrica, solamente una discapacidad para el aprendizaje o solamente física en su naturaleza. No existe requerimiento en cuanto a ciudadanía. Un cliente debe ser residente del Estado de California.

Información sobre recursos

Apoyo a la Familia y Grupos de Apoyo

El Programa de Early Start de California ha establecido programas de recursos familiares y apoyo mutuo en toda California.

En el condado de Alameda, llame a:
Family Resource Network (Red de Recursos para la Familia), 5232
Claremont Avenue, Oakland, CA 94618
510-547-7322, www.frnoakland.org

Estos centros de recursos proporcionan una gama de actividades de apoyo familiar, tales como el programa mentor para los padres, referir a recursos, grupos de apoyo, educación y entrenamiento de los padres, “warmlines”, sitios web, directorios de recursos por escrito, y otros tipos de apoyo. Los centros de recursos para familias en Alameda y Contra Costa sirven a padres cuyos hijos son menores de 22 años. Los servicios son en Inglés y en Español. A continuación la información de contacto para el programa de apoyo para los Condados de Alameda y Contra Costa.

Grupos de Apoyo en el Condado de Alameda

En español:
Angelitos del Futuro con autismo 510-636-1781 o 510-547-7322 x 18

En inglés
The Umbrella Club, Starbucks, Dublin
kmgwin@pacbell.net

Fremont Autism Support Group
katew@frnoakland.org

En el Condado de Contra Costa , llame a:
CARE Parent Network, 1340 Arnold Drive, Suite 115, Martinez, CA 94553
800-281-3023, www.careparentnetwork.org

Grupos de Apoyo en el Condado de Contra Costa

En español:

Grupo de autismo, CARE Parent Network, Martinez 925-313-0999
Padres Latinos, CARE Parent Network, Martinez 925-313-0999

En inglés:

East County Group (Panera Bread, Antioch) 925-516-5905

Grupo de Apoyo para los Trastornos del Espectro de autismo & Discapacidades
Aprendizaje No-verbal (Autism Spectrum Disorder & Non-Verbal Learning Disabilities
Support Group), Barnes & Noble, Walnut Creek

www.aspergersresource.org

Proyecto Autismo Apoyo Familiar, We Care Services for Children), Concord
925-671-0777, ext. 53

Alianza Nacional Autismo (National Autism Alliance), Capítulo California, San Pablo

www.freewebs.com/calnaa/

Special Kids Parent Support Group

925-516-9690

www.spkids.org

Autism Spectrum Disorder & Non-Verbal Learning Disabilities Support Group

www.aspergersresource.org

Autism Family Support Project, We Care Services for Children, Concord

925-671-0777, Ext. 25

www.wecarebmcc.org

National Autism Alliance, California Chapter, San Pablo

510-237-9454

www.freewebs.com/calnaa/

Para más información sobre abogacía educacional, llame a:

Disability Rights Education Defense Fund (DREDF), Parent Training and
Information Center, 2212 – Sixth Street, Berkeley, CA 94710

510-644-2555, www.dredf.org

Esta información es generalmente en inglés

Dietas libres de Gluten y Caseína:

Servicios Educativos sobre Autismo (Autism Educational Services), 732-473-9482

Ener-G Foods, 800-331-5222

The Gluten Free Pantry, 860-633-3826, www.glutenfree.com

The Gluten-Free Baker Newsletter (boletín de pastelería libre de gluten), 361 Cherrywood Drive, Fairborn, Ohio 45324-4012

Los comerciantes Joe's y Whole Foods ofrece una variedad de productos libres de gluten, caseína, y lactosa.

La Dieta Libre de Gluten Libre de Caseína (The Gluten Free Casein Free Diet) www.gfcfdiet.com

Programa Alimenticio Feingold www.feingold.org

Edward & Sons Trading Company, Inc. www.edwardandsons.com

Terapia vitamínica:

Centro para el Estudio del Autismo (Center for the Study of Autism) www.autism.org/vitaminb6.html

Sitios de internet en inglés, (algunos tienen información en español):

Asociación por la Ciencia en el Tratamiento del Autismo (Association for Science in Autism Treatment), www.asatonline.org

Comité Nacional de Autismo (Autism National Committee), www.autcom.org

Sitios Web relacionados con el autismo, www.autistic.net

Instituto de Investigación del Autismo (Autism Research Institute), www.autism.com

Sociedad de Autismo de América (Autism Society of America), www.autism-society.org

Centro sobre Familias y Discapacidad Beach Center, www.beachcenter.org

Departamento sobre Discapacidades del Desarrollo de California, www.dds.ca.gov/autism/

Centros para Control y Prevención de Enfermedades www.cdc.gov/ncbddd/autism

Instituto de Investigaciones para el Fortalecimiento Cognitivo (Cognitive Enhancement Research Institute), www.ceri.com

Curar el Autismo Ahora (CAN) www.cureautismnow.org
Catálogo de Recursos para la Discapacidad (Disability Resource Catalog),
www.disabilityresource.com
Familias por el Tratamiento Temprano del Autismo, Families for Early Autism
Treatment (FEAT), www.feat.org
Consejo Interdisciplinario sobre Trastornos del Desarrollo y el Aprendizaje
(Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders),
www.icdl.com
Servicios MAAP para Autismo & Síndrome de Asperger (MAAP Services for
Autism & Asperger Syndrome), www.asperger.org
Centro Nacional de Diseminación para Niños con Discapacidades (National
Dissemination Center for Children With Disabilities), www.nichcy.org
OASIS Información y Apoyo Online sobre el Síndrome de Asperger (Online
Asperger Syndrome Information and Support), www.udel.edu/bkirby/asperger/
Organización para la Investigación del Autismo (Organization for Autism
Research), www.researchautism.org
Recursos en la Educación sobre Autismo (Resources in Autism Education),
www.autismmed.com
TEACCH Program, www.TEACCH.com
University of California, Davis, M.I.N.D. Institute,
www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute

Listservs – en inglés

Informe sobre Autismo Schafer (Schafer Autism Report), www.sarnet.org
Boletín Valerie Saraf's Newsletter, ValeriesList@aol.com

Foros en línea/Chats – en inglés

www.WrongPlanet.net
www.groups.yahoo.com/group/eastbayautism

Libros y Revistas en Inglés:

Libros Introductorios

El Síndrome de Asperger - Asperger's Syndrome (1998), Tony Attwood
Trastornos del Espectro de autismo - Autism Spectrum Disorders (2000),
Wetherby & Prizant
Trastornos del espectro de autismo: La Guía Completa para Comprender el
Autismo, el Síndrome de Asperger, los Trastornos Dominantes del Desarrollo y
otros TEA - The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's
Syndrome, Pervasive Developmental Disorders, and Other ASDs, Chantal Sicile-
Kira
Guía para el Tratamiento del Autismo - Autism Treatment Guide (1996),
Elizabeth Gerlach, Four Leaf Press

El Niño con Necesidades Especiales - The Child With Special Needs (1998), Stanley I. Greenspan
Claves para los Padres del Niño Autista - Keys to Parenting the Child With Autism (1994), Marlene Brill, Barron's Education Series
El Mundo del Niño Autista: Comprendiendo y Tratando Los Trastornos del Espectro de autismo - Understanding and Treating Autism Spectrum Disorders, Bryna Siegel

Experiencias familiares y personales

Comiendo una alcachofa: La Visión de una Madre sobre el Síndrome de Asperger – Eating an Artichoke: A Mother's Perspective on Asperger Syndrome (2000), Echo R. Fling
Historia de Eric: El Autismo y la Conexión Autoinmune – Eric's Story: Autism and the Autoimmune Connection, Ray Gallop
Para Padres y Profesionales: El Autismo en Adolescentes y Adultos - For Parents and Professionals: Autism in Adolescents and Adults (1998), Kathie Harrington
Justo este Lado de lo Normal - Just This Side of Normal (1993), Elizabeth Gerlach
Déjame Escuchar Tu Voz - Let Me Hear Your Voice (1993), Catherine Maurice, Alfred Knopf
Viviendo con el Autismo: Los Relatos de los Padres - Living with Autism: The Parents' Stories (1995), Kathleen M. Dillon
Amor, Esperanza y Autismo - Love, Hope and Autism (1999), Joanna Edgar, National Autistic Society
Aparentando ser Normal - Pretending to be Normal, Liane Holliday Wiley
Hay un Chico Aquí - There's a Boy in Here (1993), Judy y Sean Barron, Chapman
Pensando en Imágenes y Otros Reportes sobre mi Vida con el Autismo – Thinking in Pictures and Other Reports of my Life with Autism (1995), Temple Grandin

Los hermanos

Hermanos y Hermanas: Parte Especial de Familias Excepcionales – Brothers & Sisters: A Special Part of Exceptional Families (1993), Thomas Powell y Peggy Ogle
Hermanos, Hermanas y Necesidades Especiales - Brothers, Sisters, and Special Needs (1990), D. Labato, Paul Brookes
Historia de Mori: Un Libro sobre un Niño con Autismo – Mori's Story: A Book About a Boy With Autism, Zachary M. Gartenberg y Jerry Gray
Hermanos de Niños con Autismo: Una Guía para las Familias - Siblings of Children with Autism: A Guide for Families (1995), Sandra Harris, Woodbine House

Para los Niños

¿Estás solo a Propósito? - Are You Alone on Purpose? (1994), Nancy Werlin
Tener un Hermano como David - Having a Brother Like David (1985), Cindy
Dolby Nollette
El Camino de Ian: Un Relato sobre Autismo - Ian's Walk: A Story About Autism,
Lears, Mathews, y Ritz
Joey and Sam, Lilana Katz y Edward Rivoto
Kresty y el Secreto de Susan - Kristy and the Secret of Susan, (1999), Ann M.
Martin, Econo-Clad Books
Mi Hermano Mathew - My Brother Mathew (1992), Becky Edwards y David
Armitage
Mi Hermano Sammy - My Brother Sammy (1999), Becky Edwards y David
Armitage, Millbrook Pr Trade
Russell es Super Especial - Russell is Extra Special (1992), Charles Amenta
Educación y Tratamiento
Intervención Conductual para Niño Pequeños con Autismo - Behavioral
Intervention for Young Children With Autism (1996), ed. Maurice, Green, y Luce
Educar Niños con Autismo - Educating Children With Autism (2001), National
Research Council
El Nuevo Libro de Historia Social - The New Social Story Book, Carol Gray
Juego e Imaginación en Niños con Autismo - Play and Imagination in Children
With Autism (1999), Pamela Wolfberg
El Niño Fuera de Sincronización - The Out-of-Sync Child (1998), Carol Stock
Kranowitz
Alcanzándolo, Uniéndose: Enseñando Habilidades Sociales a Niños Pequeños
con Autismo - Teaching Social Skills to Young Children With Autism, Mary Jane
Weiss y Sandra L. Harris
Enseñame el Lenguaje: Un Manual de Lenguaje para Niños con Autismo,
Síndrome de Asperger y Trastornos del Desarrollo Relacionados - Teach me
Language: A Language Manual for Children With Autism, Asperger's Syndrome,
and Related Developmental Disorders, Sabrina Freeman y Lorelei Dake
Enseñando a los Niños con Autismo: Estrategias para Mejorar la Comunicación
y la Socialización - Teaching Children with Autism: Strategies to Enhance
Communication and Socialization (1995), Kathleen Ann Quill
Trabajo en Elaboración: Estrategias de Manejo Conductual y Un Currículo para
el Tratamiento Conductual Intensivo del Autismo - Behavior Management
Strategies and A Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism, Ron
Leaf, John McEachin, Jaisom D. Harsh

Leyes y Abogacía

Abogacía, Auto-Abogacía y Necesidades Especiales - Advocacy, Self-Advocacy, and Special Needs (1995), ed. Philip Garner, Richard Joss, y Sarah Sandow, Open University Press

Creando un IEP Ganancia-Ganancia para Estudiantes con Autismo: _Un Manual de Procedimiento para Padres y Educadores - Creating a Win-Win IEP for Students with Autism: A How-To Manual for Parents and Educators, Beth Fouse, Future Horizons, Inc.

Negociando el Laberinto de la Educación Especial: _Una Guía para Padres y Maestros - Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers (1997), Winifred Anderson, Stephen R. Chitwood, y Deidre Hayden, Woodbine House

La Guía Completa de IEP: Cómo Abogar por Su Hijo en Educación Especial - The Complete IEP Guide: How to Advocate for Your Special Education Child, Lawrence M. Siegel

Publicaciones Mensuales y Revistas

Revista de Autismo y Trastornos del Desarrollo
Enfoque sobre Autismo y Trastornos del Desarrollo
Autismo: Una Revista Internacional

Oportunidades de Investigación

California CADDRE www.ehib.org/caddre/SEED

Kaiser Permanente, División de Investigación

www.dor.kaiser.org/studies/active/neuro.shtml#TopOfPage

Universidad de Stanford, Centro para la Integración de las Investigaciones sobre Genética y Étnica www.cirge.stanford.edu/activities/autism.html

Universidad de Stanford, Centro para la Investigación Interdisciplinaria de las Ciencias del Cerebro

www.spnl.stanford.edu/disorders/studies/autism_study_01.htm

Universidad de California, Davis, M.I.N.D. Institute

www.ucdmc.ucdavis.edu/mindinstitute

Universidad de California, San Francisco, Departamento de Psiquiatría

<http://psych.ucsf.edu/research.aspx>

Instituciones Benéficas y Fundaciones

ACT-Today for Autism,(Actúe hoy para el Autismo) www.act-today.org

Autism Family Resources,(Recursos para la Familia de Autismo)

www.autismfamilyresources.org

Instituto de Investigación del Autismo, www.autismwebsite.com/ari/index.htm

Habla el Autismo – Autism Speaks, www.autismspeaks.org

Curar el Autismo Ahora – Cure Autism Now (CAN) www.cureautismnow.org

Doug Flutie, Jr. Fundación por el Autismo – Foundation for Autism. Inc.,
www.dougflutie.org
Fundación Nacional del Autismo -National Autism Foundation,
www.nationalautismassociation.org
United Healthcare Children's Foundation, www.uhccf.org

Temas sobre los hermanos

Consideraciones de Desarrollo:

La siguiente información es de utilidad para los padres. ¿Qué se le dice a...?

- **Pre-escolares (menores de 5 años)** – Los niños de esta edad son incapaces de articular sus sentimientos, de modo que posiblemente muestren sus sentimientos a través de comportamientos. Serán incapaces de entender las necesidades especiales de su hermano, pero notarán las diferencias y pueden tratar de enseñar a su hermano o hermana. Los niños de esta edad posiblemente disfruten de su hermano(a) porque no han aprendido a juzgar y sus sentimientos hacia sus hermanos tienden a estar vinculados a las interacciones típicas entre hermanos.
- **Edad escolar elemental (6 a 12)** – Estos niños comienzan a aventurarse en el mundo y a darse cuenta de las diferencias entre las personas. Tienen la habilidad de comprender una definición y explicación sobre la necesidad especial de su hermano siempre que se le explique en términos que pueda entender. Pueden preocuparse de que la discapacidad sea contagiosa o preguntarse si también en ellos hay algo diferente. También pueden experimentar culpa por tener pensamientos o sentimientos negativos hacia su hermano, así como culpa por ser un niño sin discapacidad. Algunas respuestas típicas de los niños de esta edad son la de convertirse en excesivamente amables y de buen comportamiento, o de tornarse desobedientes para atraer la atención de sus padres. Durante este período de tiempo los niños tienen sentimientos en conflicto acerca de su hermano. Esto ocurre también en las relaciones entre hermanos que no tienen discapacidad.
- **Adolescentes (13 a 17)** – Los adolescentes tienen la capacidad de entender explicaciones más elaboradas sobre la discapacidad específica. Pueden hacer preguntas detalladas y provocativas. La tarea de desarrollo de la adolescencia es comenzarse a descubrirse uno mismo fuera del contexto familiar. Al mismo tiempo, es importante avenirse con grupos de amigos. Por ello, para los hijos en esa edad, el hecho de tener un hermano que sea diferente puede dar vergüenza frente a sus amigos y novios. Pueden sentirse agobiados entre el deseo de independencia respecto a la familia y el mantener una relación especial con su hermano. Pueden resentirse por el peso de la responsabilidad y pueden comenzar a preocuparse por el futuro de su hermano.

Eduque a Sus Hijos

Déle información a su hijo sobre cómo se evalúa, diagnostica y trata su condición.

- Los niños necesitan conocer en qué consiste su discapacidad y qué pueden esperar.
- Explique los puntos fuertes y las debilidades del niño con discapacidad.
- Demuestre formas de interactuar con el hermano.
- Explique formas de ayudar al hermano.

Balancee el Tiempo que Pasa con los Hijos

Anime a sus hijos a tener actividades que son especiales para ellos. Es importante la participación de los padres junto con el niño en actividades que estén fuera del mundo/comunidad con discapacidades. El reconocimiento de los padres sobre los puntos fuertes y los logros de su hijo puede crear sentimientos de autoestima. La discusión franca en la familia debe permitir a sus miembros expresar sentimientos tanto positivos como negativos. Es útil sostener discusiones sobre las formas de lidiar con los acontecimientos estresantes, tales como la reacción de los amigos, así como cambios inesperados en los planes familiares, o la responsabilidad adicional en el hogar.

La participación en un grupo de apoyo para hermanos, da la oportunidad de conocer a otras personas en las mismas circunstancias. Un grupo también proporciona a los niños la posibilidad de discutir sentimientos que sería difícil expresar en el seno de la familia.

Señales de aviso (depresión, ansiedad)

- Cambios en los hábitos de sueño y alimentación del niño.
- Sentimiento de impotencia o desesperación.
- Irritabilidad.
- Menciona hacerse daño a sí mismo.
- Dificultad en tomar decisiones o concentrarse.
- Falta de placer en actividades.
- Retraimiento social.
- Autoestima baja.
- Preocupación excesiva.
- Incremento de energía sin un propósito.
- Lloroso.
- Dificultad en separarse de los padres.
- Fobia a la escuela.
- Síntomas somáticos.
- Perfeccionismo.

Si su hijo presenta un número de estos síntomas por un período de tiempo prolongado (2 semanas o más), sería aconsejable platicar la situación con el pediatra del niño o con un profesional de salud mental de la localidad.

Glosario y Siglas

ABA – Análisis conductual aplicado.

Abogado – Un individuo que trabaja para garantizar los derechos y servicios de una persona con discapacidad.

Acta Lanterman – La ley de California que establece los derechos de las personas con discapacidades de desarrollo a los servicios y apoyo que requieren y eligen. La intención es apoyar a los clientes para vivir sus vidas productivas e independientes en la comunidad.

Actividad Motora Fina – El uso de los pequeños músculos del cuerpo, especialmente de las manos y los dedos.

Actividad Motora Grande– El uso de los músculos grandes del cuerpo para actividades tales como correr, subir, arrojar y saltar.

AIT – Entrenamiento integral auditivo.

Ambiente Menos Restrictivo (LRE) – La ubicación o programa que mejor satisfaga las necesidades del estudiante y le proporcione la máxima integración con niños de la misma edad sin discapacidades

Área del Plan Local de Educación Especial (SELPA) – La organización de distritos escolares en unidades regionales para facilitar la entrega de servicios de educación especial a los niños a través del sistema educacional.

Coordinador de Servicios(trabajador(a) social) – Persona responsable de coordinar los servicios para un niño, trabajando en colaboración con la familia y proveedores de programas especiales.

CCS – California Children Services

CH – Discapacitado en comunicación.

Clase Diurna Especial (SDC) – Clases para estudiantes con necesidades más intensivas que no se pueden cubrir en el aula de educación general.

Cognitivo – Un término que describe el proceso mental que utilizan las personas para recordar, razonar, comprender y utilizar el juicio.

Comité Consejero de la Comunidad (CAC) – Comité establecido por mandato compuesto por padres de niños con discapacidades, representantes de distritos escolares y representantes de otros organismos públicos y privados relacionados con las necesidades de los niños con discapacidades, que se reúnen para revisar el plan local y los programas de educación especial.

Currículo – Los puntos específicos de un plan maestro de enseñanza que refleja las habilidades, tareas y comportamientos que una escuela o programa han decidido que es importante que los niños adquieran.

DF - sordo ciego.

DHH – Sordo y con problemas de audición.

Discreet Trial Training (DTT) – Procedimientos específicos de entrenamiento basados en los principios del análisis de conducta aplicado, que simplifica el aprendizaje dividiéndolo en pequeños segmentos que el niño puede dominar con mayor facilidad. Contribuye a eliminar comportamientos indeseados, así como estimular las conductas positivas.

Ecolalia – Repetición inmediata e involuntaria de palabras o frases que acaban de decir otros.

Educación Física Adaptada (APE) - Instrucción para desarrollar las habilidades motoras, la disposición física y la imagen de sí mismo del estudiante

Educación Especial – Programas o servicios educacionales diseñados para satisfacer las necesidades de individuos con requerimientos especiales que no pueden cubrirse en el aula de educación general

Equipo Evaluativo – Aquellos que reúnen información para la toma de decisiones, incluyendo psicólogos, terapeutas del habla, enfermeras, maestros, administradores, otros terapeutas, padres

ESL – Inglés como segundo idioma

Evaluación – Un proceso utilizado para desarrollar una comprensión precisa y profunda sobre los puntos fuertes y los retos del niño en las siguientes áreas: niveles cognocitivo/desarrollo, habilidades sociales/emocionales, regulación sensorial, habilidades motoras, comportamiento, habilidades para el juego/placer, habilidades pre-académicas/académicas, habilidades de auto-ayuda/adaptativas, habilidades de vida independiente, habilidades prevocacionales/vocacionales y habilidades basadas en la comunidad.

Evaluación escolar – Acumular información sobre las necesidades de aprendizaje, los puntos fuertes y los intereses de un estudiante. Parte del proceso para determinar si un estudiante califica para los programas y servicios de educación especial.

FAPE – Educación pública apropiada y gratuita.

Floor Time (Tiempo de Piso) – Un método para involucrar de forma activa a los niños y sus familias en un proceso que fomenta el desarrollo cognitivo y social/emocional, mediante la utilización de las motivaciones y emociones naturales del menor para alimentar el desarrollo y las relaciones.

HI – Problemas de audición.

Historias Sociales – Breves relatos personalizados escritos por maestros, terapeutas o integrantes de la familia, que utilizan los puntos fuertes del niño como aprendizaje visual y constituyen una aproximación hacia el área compleja de desarrollar habilidades sociales.

IA – Ayudante de la instrucción.

IDEA - Acta de Educación para Individuos Discapacitados.

Inclusión – Cuando los estudiantes con discapacidades están en aulas con niños de la misma edad con desarrollo típico.

Integración – La mezcla de estudiantes con discapacidades con otros de la misma edad sin discapacidades en ambientes educativos y de la comunidad

Integración en reverso – Ubicar niños típicos en aulas para niños con discapacidades.

Integración sensomotor – La combinación de la entrada de sensación y la salida de actividad motora.

Intervención – Un diseño para modificar el status de conducta, educacional, médico o de salud de un individuo, o un cambio en el programa en sí mismo.

Instrucción Diseñada y Servicios (DIS) – Servicios suplementarios o de apoyo definidos a través del proceso IEP. (También denominados Servicios Relacionados).

LD – Discapacidad de aprendizaje

Lenguaje – Un sistema estructurado de símbolos, hablados o escritos, utilizados en la comunicación interpersonal, que incluye fonología, sintaxis, semántica y pragmática.

Lenguaje Expresivo – El que se dice verbalmente o se escribe para comunicar una idea o una pregunta.

Lenguaje Receptivo – Lenguaje que es hablado o escrito por otros y recibido por el individuo (escuchar y leer).

MH –Discapacidades múltiples

Motor perceptual – La interacción de los varios canales de percepción con actividades motoras.

O & M – Orientación y movilidad.

OHI – Otro impedimento de salud .

OI – Impedimentos ortopédicos.

PECS - Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones.

Percepción – Organizar o interpretar la información obtenida a través de los cinco sentidos.

PH - Discapacitado físicamente.

Pivotal Response Training (PRT) – Un entrenamiento que ofrece una forma de interactuar con el niño con autismo durante la rutina diaria, en una forma estructurada pero cómoda.

Plan de Programa Individualizado (IPP) – Un plan por escrito que incluye las metas identificadas por el cliente y las acciones necesarias para alcanzar las metas. El desarrollo del plan es ejecutado por el consumidor, la familia, el personal del Centro Regional y otros según sea apropiado.

Plan de Servicio Individual para la Familia (IFSP) – Un plan por escrito para proporcionar servicios de intervención temprana a los niños elegibles (del nacimiento a los tres años de edad) y sus familias. Incluye una declaración sobre los niveles actuales de desarrollo del menor y los servicios específicos de intervención temprana que se requieren para responder a las necesidades únicas del niño y su familia.

Plan Maestro – Plan estatal para implementar los servicios de educación especial para individuos con necesidades excepcionales

Proceso legal (Due Process)– Los principios y prácticas legales que existen para asegurar que cada niño sea tratado en una forma que garantice sus derechos a oportunidades iguales de educación.

Programa Individualizado de Educación (IEP) – Un documento que delinea el plan de educación único para su hijo, definiendo metas amplias y objetivos específicos del año escolar, los servicios requeridos para implementar esas metas y objetivos, y un método de evaluar el progreso de su hijo. Incluye el funcionamiento actual del niño, y las instrucciones y servicios específicos requeridos para lograr las metas.

SED – Seriamente perturbado en el aspecto emocional.

SIG – Instrucción de grupo pequeño.

SH - Severamente discapacitado.

Servicios de Programas de Intervención Temprana – El programa o servicios diseñados para identificar y tratar un problema de desarrollo lo más temprano posible.

TEACCH – Acrónimo de Treatment and Education of Autistic and Communicatively Handicapped Children (Tratamiento y educación de autistas y niños comunicativamente discapacitados), un programa de amplia base que utiliza señales visuales para ayudar al niño a comprender tareas

Terapia del Habla/Lenguaje (ST) – Un programa planificado para mejorar y corregir los problemas del habla y/o lenguaje o de comunicación.

Terapia Física (PT) – Servicios proporcionados por una terapia física para ayudar a la persona a mejorar el empleo de huesos, músculos, articulaciones y nervios.

Terapia Ocupacional (OT) – Terapia o tratamiento proporcionado por un terapeuta ocupacional que contribuye al desarrollo de habilidades físicas que ayudarán en la vida diaria

Ubicación – Combinación única de facilidades, personal, lugar y equipo necesario para proporcionar los servicios de instrucción a un estudiante con necesidades especiales según lo especificado en el IEP.

VH – Discapacitado visual.

VI – Impedido de la visión.

Visita al Hogar – Un profesional visita el hogar para conversar con los padres acerca del progreso del hijo, demostrando actividades y compartiendo ideas y materiales