



Un *Trayecto*
CON EL
AUTISMO

*Es bueno tener un final hacia
donde caminar, pero es el
viaje lo que importa al final.*

— Ursula K. LeGuin

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA



El trastorno del espectro autista (TEA) es una discapacidad en el desarrollo caracterizada por un impedimento que dificulta el desarrollo típico en la comunicación e interacción social, conductas repetitivas o intereses limitados.

Incidencia

El TEA es 4 veces más frecuente en varones que en féminas. En muchos casos, los síntomas se presentan antes de los tres años, pero se puede obtener un diagnóstico después de los 3 años. El TEA afecta a individuos de todas las razas, grupos étnicos y sociales.

Causa

No se conoce la causa del TEA. Los científicos creen que existen diferencias químicas y biológicas en el funcionamiento del cerebro, existe evidencia de intervención genética. Los padres no son los causantes del trastorno del espectro autista. Ni factores en la experiencia del infante o los estilos de crianza son responsables de que el infante tenga TEA.

Diagnóstico

Antes del año 2013, el autismo era una categoría diagnóstica bajo la sombrilla del trastorno generalizado del desarrollo (PPD por su siglas en inglés) el cual incluía el Síndrome de Asperger, Trastorno

Rett, Trastorno desintegrativo infantil y Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS por su siglas en inglés). Autismo fue definido como un impedimento en tres áreas: comunicación, interacción social, conducta e intereses repetitivos y limitados.

Con la publicación de la 5ta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico (DSM-5 por sus siglas en inglés) todas las categorías bajo la sombrilla de PDD fueron fundidas dentro de un solo diagnóstico: trastorno del espectro autista (TEA) en el cual las tres áreas de impedimento cambiaron a 2: 1) evidencia de impedimento en la comunicación y social 2) conducta e intereses repetitivos y limitados. Aunque algunas de las categorías previas no son utilizadas como diagnósticos por profesionales y literatura médica o profesional para referirse a personas con TEA, es posible que esas categorías sean utilizadas por personas diagnosticadas antes del año 2013.

La “severidad” de los síntomas dentro de los criterios diagnósticos para cada categoría se basa en el nivel de apoyo requerido por los síntomas. En adición, toma en consideración el impacto de otros factores tales como discapacidad intelectual, impedimento en el lenguaje, diagnósticos médicos y conductas preocupantes.

Pronóstico

El TEA es una discapacidad para toda la vida. Sin embargo, la intervención temprana e intensiva puede ayudar a las personas con TEA a alcanzar un excelente progreso y mejorar su calidad de vida. A pesar de no conocerse la cura para el

TEA, existen infinidad de estrategias de intervención diseñadas para satisfacer las necesidades asociadas al TEA.

Características

Comunicación e Interacción Social.

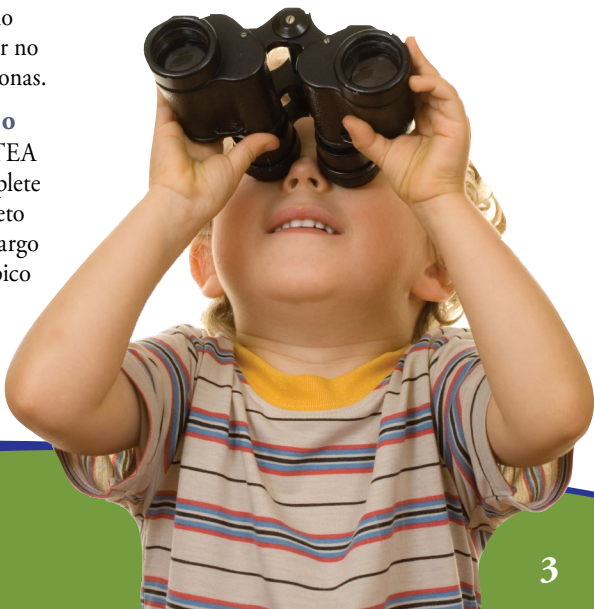
Una persona con TEA puede acercarse a otras personas en forma inusual. Por ejemplo: acercarse mucho a otra persona, oler otras personas u otras conductas que pueden parecer inapropiadas. Puede que eviten contacto visual, contacto físico, no responder a sonrisas o saludos. Un infante con TEA puede tomar a otros de la mano y llevarlos hacia algo que ellos quieren, como por ejemplo comida de la nevera o algo que se encuentre en un gabinete alto. Puede ser que no inicien comunicación excepto cuando quieren algo y en ocasiones no responden cuando se les llama. Las personas verbales no siempre participan en una conversación recíproca-es posible que la conversación sea monóloga en un tópico de interés para la persona el cual no necesariamente les interesa a otros. Las personas con TEA no siempre traen, apuntan o responden a los intentos utilizados para llamar su atención a objetos. La persona con TEA puede parecer no tener interés en relaciones sociales o románticas, puede que no entienda comunicación no verbal de otras personas y puede parecer no entender el punto de vista de otras personas.

Intereses o conductas repetitivas o limitadas. Un infante o adulto con TEA puede que repita palabras, frases, complete la letra de las canciones o repita el libreto de una película, puede que hable por largo tiempo con autoridad acerca de un tópico específico de interés para el infante. Puede que haga sonidos repetitivos o repita palabras que solamente tienen significados para el infante. Pueden

revertir pronombres como por ejemplo “tú” en vez de decir “yo”. La persona con TEA puede que aletee sus manos, trueque los dedos, abra y cierre puertas, encienda y apague el interruptor de la luz, alinee objetos en vez de jugar con ellos o utilizarlos para lo que fueron creados.

Muchas personas con TEA están más cómodas con rutinas y itinerarios que son predecibles y puede que necesiten apoyo adicional cuando es necesario hacer cambios a rutinas ya establecidas. Puede que tengan una alta tolerancia al dolor por lo que los padres o cuidadores deben de estar al pendiente de posibles enfermedades o lesiones que no se ven a primera vista.

Es importante recordar que estas son sólo algunas de las muchas características que se pueden observar en infantes y adultos con TEA. Es importante que como padres o cuidadores reconozcan que es su trabajo identificar las fortalezas del infante y adulto con TEA y no solamente enfocarse en lo que le falta. Infantes y adultos con TEA pueden tener un gran progreso en la vida, especialmente cuando las familias, cuidadores y magisterio asisten en su desarrollo utilizando intervenciones positivas y estrategias educativas.



UN DIAGNÓSTICO SIGNIFICATIVO

El diagnóstico es crítico en este camino. Es una herramienta que se puede utilizar en dos formas. Primeramente, al identificar las fortalezas y debilidades personales del infante se puede determinar como mejor asistirle. Segundo, un diagnóstico abre la puerta a servicios. Compañías de seguro, agencias gubernamentales y escuelas utilizan el diagnóstico para determinar elegibilidad a programas y beneficios. Aunque es importante en este camino, un diagnóstico no cambia quien es el infante como individuo.

En la búsqueda de un diagnóstico, es posible que el infante sea referido a varios especialistas: pediatra del desarrollo, neurólogo, psiquiatra y psicólogo clínico.

Es importante que el profesional tenga vasta experiencia diagnosticando TEA. Encuentre profesionales que le permitan expresar sus preocupaciones: ninguna pregunta que usted tenga acerca de su criatura es insignificante o de poca importancia.

En ocasiones el proceso diagnóstico envuelve pruebas médicas. Estas pruebas no necesariamente confirman que el infante tenga TEA pero puede descartar otras posibles causas del atraso en el desarrollo. Antes de autorizar alguna prueba, debe de preguntar cómo es la prueba y por qué es necesaria la prueba. También preguntar cómo los resultados de la prueba van a influir en el plan del tratamiento. Luego que la prueba ha sido completada, solicite al profesional que le explique los resultados en un lenguaje que usted pueda comprender. Pregunte cómo los resultados pueden ser utilizados en el desarrollo del plan de tratamiento. Siempre solicite una copia de los resultados de las pruebas, reporte o evaluación.

TRATAMIENTO INDIVIDUALIZADO

Cada persona con TEA tiene un perfil único de fortalezas y

Todo el mundo hace su camino diferente.

—Emanuel Ax

necesidades. Por lo tanto, el tratamiento debe ser personalizado. Existen docenas de estrategias de intervención para escoger. Usted puede conocer sus opciones asistiendo entrenamientos, talleres, leyendo libros, artículos, hablando con otros padres y profesionales. Es importante cerciorarse que el tratamiento haya sido científicamente validado. Ya que no se conoce la cura para el TEA, debe de tener cuidado de tratamientos que dicen curan el autismo. También tenga precaución de tratamientos que prometen resultados a corto plazo. Usualmente, los mejores tratamientos tienen resultados lentos, progreso constante y no una transformación milagrosa.

Vea los apartados de páginas de web de CARD en la página número 7.



CONECTE CON OTRAS FAMILIAS

Es importante recordar que no están solos. Muchas familias han pasado por este camino y pueden compartir sus experiencias con usted. Además de proveer apoyo emocional, los padres pueden ofrecer su conocimiento en muchos asuntos de importancia. Por ejemplo, ellos pueden saber las ayudas disponibles en la comunidad y como recibir esas ayudas. Los



padres pueden compartir información sobre las intervenciones que han funcionado para su familiar con autismo. CARD-USF mantiene un directorio de grupos de apoyo en nuestra página web:

<http://card-usf.fmhi.usf.edu/groups/index>

Las familias pueden ayudarse unas a las otras.

CONSTRUYA SU EQUIPO

El desarrollo e implementación de un plan de tratamiento exitoso requiere un equipo. Usualmente los miembros de la familia y maestros son la base de este equipo. Los terapeutas, doctores, proveedores de cuidado diurno y amistades deben ser invitados a participar como miembros del equipo. Para que el equipo sea efectivo, todos los miembros necesitan ser respetuosos a la persona con discapacidad, respetar a los padres como expertos y fomentar un sentido de paz. Trabajando en conjunto, los miembros del equipo desarrollan el plan

de tratamiento. Los miembros del equipo necesitan establecer la forma de compartir información acerca de las áreas que están funcionando con el plan de tratamiento y aquellas áreas que necesitan ser reevaluadas. No todos los miembros del equipo necesitan participar en todas las decisiones, pero todos deben ser informados ya sea a través de llamadas telefónicas o correo electrónico. Dentro de lo posible, motive a la persona con TEA a participar como miembro de ese equipo.



EXPLORE LOS RECURSOS COMUNITARIOS

Trabajando en conjunto, los miembros del equipo desarrollan el plan de tratamiento. Los miembros del equipo necesitan establecer la forma de compartir información acerca de las áreas que están funcionando con el plan de tratamiento y aquellas áreas que necesitan ser reevaluadas. No todos los miembros del equipo necesitan participar en todas las decisiones, pero todos deben ser informados ya sea a través de llamadas telefónicas o correo electrónico. Dentro de lo posible, motive a la persona con TEA a participar como miembro de ese equipo.

Páginas de internet a visitar:

<http://www.ssa.gov/espanol/>

Asistencia con seguridad de ingreso suplementario o SSI (siglas en inglés) y la elegibilidad para Medicaid

<http://www.apd.myflorida.com>

(página en inglés) Excepción de Medicaid, servicios de relevo y servicios para adultos

<http://www.rehabworks.org>

Rehabilitación vocacional (una parte importante en la planificación para la transición a adulto)



CONOZCA SUS DERECHOS

Una de sus responsabilidades principales como padre de un infante con discapacidad es el abogar por los derechos la criatura. Para poder ser un buen defensor es necesario que conozca los derechos que por ley tiene el infante. Dos leyes importantes sobre los derechos de personas con discapacidad son “Individuals with Disabilities Education Act” (IDEA) y la “American with Disabilities Act” (ADA). En adición de conocer sus derechos, es importante reconocer cuando pedir ayuda. Siempre sea diplomático y mantenga un registro de toda interacción. Los registros son de mucha utilidad de necesitar acudir a las altas instancias de la cadena de mando.

<http://www.disabilityrightsflorida.org>

ESTABLESCA PRIORIDADES

Posiblemente lo mas difícil es decidir donde empezar. Puede que sienta que hay mucho que hacer y que no va a poder completar todo; y tiene razón hay mucho por hacer. Sentirse abrumado por todas las posibilidades, puede que sienta que no sepa que hacer, pero existen diferentes vías para empezar el proceso. Puede comenzar preguntando a sus familiares, hacerse preguntas a usted mismo y al infante con TEA que indique áreas que la gustaría cambiar para mejorar su calidad de vida. Planificación centrada en la persona es una herramienta que puede asistir en establecer prioridades al imaginarse el futuro del infante: vivirá en casa, solo o sola o con un compañero (a); ¿Podrá tener un trabajo?, ¿Tendrá amistades? De esta forma el equipo de planificación centrada en la persona trabaja al reverso e identifica los pasos a tomar para construir el futuro ideal. Por ejemplo, si tener amistades es una prioridad, concéntrese en enseñarle a compartir sus juguetes y tomar su turno. Lo mas importante es recordar de tomar un paso a la vez.

CARD-USF ZONA DE CAPTACIÓN

Actualmente CARD-USF sirve a 14 condados en el oeste, centro, y el suroeste de la Florida.

¿Dónde estamos localizados?

University of South Florida
CARD-USF MHC2113A
13301 Bruce B. Downs Blvd.
Tampa, FL 33612-3899

813-974-2297
<https://usf.edu/autismoespanol>



OTROS CENTROS DE CARD

Florida Atlantic University <http://www.autism.fau.edu>

Florida State University <https://fsucard.com>

University of Central Florida <http://www.ucf-card.org>

University of Florida at Gainesville <http://www.card.ufl.edu>

University of Florida at Jacksonville <http://www.hscj.ufl.edu/pediatrics/autism>

University of Miami <https://www.card.miami.edu>

University of South Florida <https://usf.edu/autismoespanol>

¡Comúniquese con su centro CARD hoy!

1-800-9-AUTISM



Centro para el Autismo y Discapacidades Relacionadas

UNIVERSIDAD DEL SUR DE LA FLORIDA

El Centro para el Autismo y Discapacidades Relacionadas (CARD) provee apoyo y asistencia con la meta de maximizar el potencial de las personas con el Trastorno del Espectro Autista y Discapacidades Relacionadas.

<https://usf.edu/autismoespanol>



CARD-USF
College of Behavioral & Community Sciences
University of South Florida
13301 Bruce B. Downs Blvd., MHC 2113A
Tampa, FL 33612

813-974-2297

Un programa de

