

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: HOJA INFORMATIVA PARA PADRES

¿Qué es el trastorno del espectro autista (TEA)? El trastorno del espectro autista es un trastorno del desarrollo o del aprendizaje y el pensamiento. Está causado por un problema en el funcionamiento del cerebro que afecta a las habilidades socioemocionales, comunicativas y conductuales. Estas diferencias cerebrales pueden causar problemas tales como comportamientos repetitivos y dificultades de comunicación. El niño con TEA tiene problemas con la comunicación y las interacciones sociales que no se pueden explicar por el *retraso* en el desarrollo; el niño tiene patrones obsesivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades, y también puede tener reacciones inusuales a las sensaciones.

¿Cómo se diagnostica el trastorno del espectro autista? Profesionales experimentados en el diagnóstico del TEA entrevistan a los padres en relación con los comportamientos de juego, comunicativos y sociales del niño, sus habilidades lingüísticas y observan al niño para detectar los síntomas conductuales. Comparan los síntomas del niño con una lista elaborada por la Asociación Americana de Psiquiatría. Consideran si el comportamiento del niño es inusual para la edad de desarrollo del niño o si los síntomas sugieren otro trastorno del desarrollo. Los síntomas deben comenzar en la primera infancia y perturbar el quehacer diario del niño. Si el niño tiene suficientes síntomas, es diagnosticado con trastorno del espectro autista. La palabra "espectro" significa que los síntomas del TEA pueden variar de más leves a más graves.

¿Qué causa el trastorno del espectro autista? Lo que *sí* sabemos: ¡los padres no causan el autismo! El TEA es un trastorno del neurodesarrollo, algo que se produce en la formación temprana del cerebro. También sabemos que el diagnóstico precoz y el tratamiento temprano son muy importantes. El TEA aparece de muchas formas con más de una causa. Más del 1 % o 1 de cada 88 niños en los EE.UU. tienen TEA. La investigación demuestra que hay muchos genes que pueden causar las diferencias cerebrales, pero la forma en que los genes trabajan para provocar el TEA todavía no se entiende. Los investigadores todavía están estudiando otras posibles causas, como factores desencadenantes ambientales y de otro tipo. Una visita a un especialista en genética puede ser útil para determinar si el TEA de su hijo tiene una causa genética específica.

¿Va a mejorar? Todos los niños con TEA mejoran sus habilidades sociales, de lenguaje y de comportamiento con una enseñanza intensiva, a partir de la intervención temprana. La mayoría de los niños con TEA, incluso aquellos cuyos síntomas mejoran en gran medida, tendrán algunas diferencias de por vida en el comportamiento y la comunicación social. Recuerde que cada niño es único y que todos los niños con TEA son diferentes en sus necesidades y síntomas.

¿Cuáles son los tratamientos para el TEA? Las intervenciones del desarrollo y del comportamiento son la base del tratamiento. Para los niños con graves retrasos en la comunicación y la interacción social, el enfoque del tratamiento reside principalmente en la mejora de los comportamientos sencillos, como apuntar en una dirección o mirar un objeto, y vocalizar para comunicarse. Un terapeuta a menudo da pequeñas recompensas al niño. Este tratamiento es más eficaz cuando los padres aprenden y utilizan las mismas técnicas con su hijo. Para los niños que tienen síntomas leves, hay otras intervenciones que permiten enseñarle habilidades lingüísticas y sociales. El tratamiento o la programación educativa es mejor cuando es dirigido por una persona o un equipo con experiencia en esta patología.

¿Qué puedo hacer yo como padre para ayudar a mi hijo? Siga haciendo todas las cosas buenas que haya hecho como padre. Pida que le enseñen algunas de las técnicas de intervención de modo que pueda hacerlas con su hijo. Aprenda todo lo que pueda sobre el diagnóstico de su hijo para que pueda ser un miembro informado de su equipo. Solicite servicios de apoyo para poder descansar y tener la energía necesaria para ser un padre y también un maestro especial para su hijo. Contacte con otras familias para compartir estrategias y recursos.

¿Existen medicamentos que pueden ayudar? En este momento, no hay medicamentos que puedan curar el TEA. A medida que los niños con TEA crecen y se desarrollan también pueden tener síntomas de ansiedad o depresión. Algunos niños pueden tener conductas autolesivas, comportamientos e intereses repetitivos o distracción, impulsividad e hiperactividad (TDAH). A veces, un pediatra o psiquiatra infantil puede prescribir medicamentos para reducir estos síntomas.

¿Qué puede hacer el médico de atención primaria de mi hijo para ayudarle? Su pediatra o médico de atención primaria (su "hogar médico") puede ayudarle a:

- supervisar los problemas médicos que pueden ocurrir con más frecuencia en los niños con TEA
- coordinar la atención médica y las citas para su hijo
- tomar decisiones sobre las opciones de tratamiento y enviarle a un especialista si existen retos significativos de comportamiento, ansiedad o cambios de humor
- prescribir tratamientos que ahora cuentan con cobertura de seguros en Vermont
- participar en las reuniones del equipo de su hijo
- abogar por sus necesidades como familia en el cuidado de su hijo

¿Nuestro hijo debe ser visto de nuevo en la Clínica de Desarrollo Infantil? Podemos planificar específicamente una actualización o una reevaluación con usted cuando su hijo tenga cita en la Clínica de Desarrollo Infantil. Estamos a su disposición en todo momento para responder a sus inquietudes o preguntas; también puede solicitar una visita de seguimiento. Cuando los niños tienen un diagnóstico establecido y un buen programa de tratamiento, a menudo hay menos necesidad de hacer un seguimiento con el equipo de la Clínica de Desarrollo Infantil.

¿Quién más me puede ayudar? La intervención temprana de su hijo, la educación temprana o el equipo de educación especial de su escuela, así como los proveedores de servicios de su agencia de servicios de desarrollo comunitario, pueden ayudar. Reunirse regularmente con el equipo de su hijo puede ser muy útil. Otros padres de niños con TEA y grupos de apoyo para padres, tales como la Vermont Family Network (Red de Familias de Vermont), pueden proporcionar una gran cantidad de ideas prácticas y apoyo a las familias. Puede encontrar más información y recursos, incluida información sobre cómo tener acceso a la cobertura de seguro de TEA para los niños de Vermont y enlaces a organizaciones nacionales en www.vermontfamilynetwork.org/i-need-help-with/developmental-disabilities/autism/.

También recomendamos los siguientes libros y sitios de Internet fiables:

- El kit Autism Speaks 100 Day fue creado específicamente para las familias a cuyo hijo se le acaba de diagnosticar TEA a fin de ayudarles a hacer el mejor uso posible de los 100 días siguientes al diagnóstico de un TEA: www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf
- La página web del Centro Nacional de Desarrollo Profesional tiene información sobre 24 intervenciones basadas en pruebas para la enseñanza de niños con TEA: <http://autismpdc.fpg.unc.edu/content/briefs>
- El Centro para el Control de Enfermedades y la hoja informativa de Prevención de TEA: http://www.cdc.gov/ncbddd/actearly/pdf/parents_pdfs/autismfactsheet.pdf
- *Sound Advice on Autism*, una colección de entrevistas para padres hechas por la Academia Americana de Pediatría (AAP) que incluyen a pediatras, investigadores y padres para ayudar a responder preguntas de los padres sobre el TEA: <http://www.aap.org/audio/autism/>
- La guía *Next Steps Guide* de Vermont tiene información y recursos útiles a nivel estatal para familias con niños con TEA: <http://www.ddas.vermont.gov/ddas-publications/publications-autism/publications-autism-documents/next-steps-autism>

- Para obtener ayuda con el pago de los equipos, juguetes especiales o servicios para los niños de Vermont con TEA, consulte a la Autism Puzzle Foundation: www.vtautispuzzle.org
- Autism Spectrum Disorders: What Every Parent Needs to Know, editado por el Dr. Alan Rosenblatt, el Dr. Paul Carbone y Winnie Yu, publicado por la American Academy of Pediatrics (Asociación Americana de Pediatría), 2013.
- Making Sense of Autism Spectrum Disorders: Create the Brightest Future for Your Child with the Best Treatment Options, del Dr. James Coplan, Bantam Books, NY, 2010.

Esta hoja informativa fue escrita por el Dr. Stephen H Contompasis, la Dra. Carol Hassler y Janet Kilburn, trabajadora social, con el apoyo de la *Beca de implementación del estado de Vermont para mejorar los servicios para niños y jóvenes con TEA y otras discapacidades del desarrollo.*

