

Trastorno del Espectro Autista:

Una Guía Introductoria Desde El Diagnóstico Precoz Hasta Los Servicios De Escuela Primaria

Para Los Padres, Asistentes De Salud, Administradores
De Caso Y Otras Personas Involucradas

 ***Campaña de Autismo de East Bay***

Julio de 2007

Versión revisada: Sus comentarios son bienvenidos.

Introducción

La Campaña de Autismo de East Bay es un grupo de individuos de agencias y programas públicos y privados de los Condados de Alameda y Contra Costa que trabajan en conjunto para asegurar la identificación precoz de los niños con trastornos del espectro autista y remitirlos a los servicios adecuados. Entre sus miembros se incluyen: El Consejo de Planeamiento de Cuidados Infantiles del Condado de Alameda, el Consejo de Discapacidades para el Desarrollo del Condado de Alameda, la Agencia de Servicios de Salud del Condado de Alameda, la Junta de Área 5 sobre Discapacidades para el Desarrollo, los Servicios Infantiles de California del Condado de Alameda, la Red Central CARE, el Centro para la Investigación del Autismo y Discapacidades para el Desarrollo y Epidemiología (CADDRE), Salud Infantil y Prevención de Discapacidades del Condado de Alameda, el Hospital Infantil y Centro de Investigación de Oakland, el Departamento de Servicios de Salud del Condado de Contra Costa, Cada Niño Cuenta del Condado de Alameda, La Familia, el Distrito Escolar Unificado de Oakland, el Centro Regional de East Bay, y las Escuelas Spectrum Center.

Esta guía de recursos ha sido escrita para ayudar a los padres que tienen un hijo joven con un reciente diagnóstico de trastorno del espectro autista, a que comprendan e investiguen los servicios que su hijo puede necesitar. Esta guía contiene una explicación sobre las técnicas y las intervenciones comúnmente utilizadas para tratar a los niños con trastornos del espectro autista, así como información sobre recursos locales y nacionales. Esta información constituye un complemento al apoyo que han de recibir las familias por parte de los profesionales que atenderán a su hijo. Le rogamos que observe que la intención de este grupo es publicar y difundir esta guía, concientes de que mucha de la información se modificará y evolucionará en la medida en que avancen las investigaciones sobre el tema.

Exoneración de responsabilidad

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

Reconocimientos

La Campaña de Autismo de East Bay desea reconocer al Centro de Intervención del Autismo Infantil, la Escuela Infantil y la División del Condado de San Diego de la Sociedad Autista de América, por permitirnos adaptar su excelente publicación, La Guía de Recursos del Trastorno del Espectro Autista. Una Guía para los Padres, Tercera Edición.

Tabla de Contenidos

Introducción a los Trastornos del Espectro Autista	4
Cómo Obtener Ayuda Para Su Hijo (nacimiento hasta tres años) (tres en adelante)	8
Enfoques terapéuticos	
• Análisis de Conducta Aplicado (ABA).....	14
• Entrenamiento Experimental Discreto (DTT).....	15
• Tiempo de Piso.....	16
• Terapia musical	17
• Terapia Ocupacional	18
• Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones (PECS).....	19
• Entrenamiento de Respuesta Giratoria (PRT).....	20
• Método de Instancia Rápida	21
• Intervención en el Desarrollo Relacional (RDI).....	21
• Integración Sensorial/Procesamiento Sensorial	22
• Modelo SCERTS	23
• Historias Sociales	24
• Terapia del Habla y el Lenguaje	25
• TEACCH	26
• Terapia Anti-Levadura	27
• Intervenciones alimenticias	28
• Vitaminas/Suplementos Nutricionales	29
• Medicamentos	29
Legislación y Derechos	
• Acta de Educación para Individuos Discapacitados(IDEA).....	30
• 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 Autista

Definición:

Un Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un desorden del desarrollo que afecta múltiples aspectos funcionales de un menor. El trastorno se caracteriza por demoras en las habilidades comunicativas, afección en la interacción social y en los juegos imaginativos, y síntomas conductuales que implican comportamientos repetitivos y/o un rango restringido de interés en actividades.

Con frecuencia se califica el autismo como un trastorno del espectro a causa de la variedad de características y el rango de severidad que es único para cada niño. Aunque los menores diagnosticados con trastorno del espectro autista tienen una serie de características conductuales comunes, no hay dos individuos idénticos. Cada uno puede actuar de forma muy diferente respecto al otro, así como tener una variada serie de habilidades. Hacia el extremo más atenuado 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 autista pueden presentar síntomas diferentes a través del tiempo o de una situación a otra.

Se puede utilizar una variedad de diagnósticos para los niños sobre este espectro:

- **Trastorno Autista** – menores que reúnen todos los criterios para el trastorno de acuerdo con el Manual Estadístico y de Diagnóstico de la Asociación Psiquiátrica Americana, 4ta. Edición (DSM-IV). Aunque los niños en este grupo varían bastante entre sí, todos presentan características en las áreas de la comunicación, la interacción social y las conductas repetitivas, que son lo bastante severas como para cubrir los criterios definidos para este trastorno.
- **Trastorno del Desarrollo Dominante – No Especificado de Otra Forma (PDD-NOS)** – 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 Autista.
- **Síndrome de Asperger** – este se diagnostica en niños de edad escolar que presentan síntomas sociales y conductuales de autismo sin retraso en el lenguaje. El nivel de inteligencia evaluado está en el rango de promedio a por encima del promedio. Con frecuencia estos niños muestran un interés casi obsesivo que es inusual en términos de intensidad y enfoque.
- **Trastornos adicionales** – Los Trastornos del Desarrollo Dominantes 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 trastorno de desarrollo dominante. También pueden experimentar discapacidades para el aprendizaje (LD), trastornos de ansiedad, trastornos obsesivo-compulsivos (OCD), ceguera, sordera, epilepsia o retardo

mental. Se estima que hasta el 70% de los diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista también han sido diagnosticados con retardo mental que fluctúa desde ligero hasta severo.

Características:

Un niño con Trastorno del Espectro Autista puede presentar **solo unas pocas o varias** de las siguientes características:

Comunicación

- Ausencia o retraso del habla.
- Carencia del uso de gestos para comunicarse (no señala).
- Discurso repetitivo o uso inusual del lenguaje.
- Ecolalia (repetiendo exactamente lo que acaba de decirse).
- Habla de calidad inusual, tal como tono agudo, cantarín o monótono.

Interacción social

- Apego a los padres, pero dificultad para relacionarse con otros adultos.
- Menos interés en señalar, mostrar, compartir o llamar la atención de otros.
- Contacto visual menor a lo normal, pobre utilización del contacto visual para la comunicación.
- No buscar alivio en momentos de aflicción.
- Preferencia por el juego en solitario, no iniciando el juego con sus pares.
- Dificultad en responder a los esfuerzos por enseñarlo, disgusto porque se le dirija en el juego, que se le lea, etc.
- Falta de imitación respecto a los demás.
- Falta de juego simbólico.

Síntomas conductuales

- Restringida gama de intereses o una preocupación con partes de objetos.
- Fuerte apego a objetos en particular.
- Comportamientos repetitivos tales como saltar, caminar en puntillas, agitar las manos, acercar demasiado los objetos a los ojos, etc.

Rasgos asociados

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

Incidencia:

El número de niños nacidos con, o que desarrollan, el trastorno del espectro autista, se estima en 1 por cada 166 nacimientos. Ocupa el tercer lugar entre los trastornos del desarrollo más comunes. Tiene cuatro veces más posibilidades de ocurrir en varones que en mujeres, por razones desconocidas.

Diagnóstico:

El trastorno del espectro autista, hasta el momento, no puede ser diagnosticado empleando ningún tipo de examen médico (por ej. análisis de sangre, examen genético, escaneo cerebral). En lugar de ello, se diagnostica sobre la base de la evaluación de un profesional acerca del comportamiento del menor.

Es más probable que los padres puedan recibir un diagnóstico preciso a través de una evaluación realizada por un profesional de experiencia, que implique pasar tiempo con el menor en situaciones tanto de juego como de pruebas formales, combinadas con cuidadosas entrevistas a los padres en lo que respecta a la historia del desarrollo y a la observación de comportamientos observados en múltiples ambientes.

Las características conductuales típicamente utilizadas se relacionan en el Manual Estadístico y de Diagnóstico de la Asociación Psiquiátrica Americana, Cuarta Edición (DSM-IV).

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

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

Causas del Trastorno del Espectro Autista:

No existe una causa específica conocida para el autismo. Hay muchas teorías sobre causas potenciales y parece que están implicados múltiples factores. Los Trastornos del Espectro Autista son desórdenes físicos del cerebro que tienen bases neurológicas y no se trata de desórdenes emocionales o conductuales. Los padres no causan autismo. La causa exacta no queda clara, ya que aún no comprendemos 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 pre, peri y postnatales.

Curso del trastorno:

Deleted: ¶
¶
¶

Recibir un diagnóstico puede alterar sus expectativas respecto a su hijo o hija. Recuerde mantener su determinación, obtener el apoyo que necesita y no pierda la esperanza. Hay algunas pautas para predecir resultados en los niños con TEA. Actualmente las investigaciones sobre las causas e intervenciones están creciendo 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 perseverancia de los propios individuos, los integrantes de su familia, así como de los profesionales y miembros de la comunidad que están involucrados en esa atención.

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 organismos públicos y privados que pueden proporcionar servicios para su hijo en dependencia de su edad, diagnóstico y necesidades.

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

- servicios educacionales
- logopedia
- terapia de integración sensorial
- terapia física y ocupacional
- consulta conductual
- atención médica y estomatológica
- defensa
- apoyo para el cuidado del niño
- educación a los padres y apoyo familiar
- apoyo y educación a los hermanos
- socialización
- recreación
- entrenamiento laboral

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

La ayuda para los niños está disponible a través del **Programa de Inicio Temprano (Early Start Program)** de California, un programa coordinado de alcance estatal dirigido a proporcionar servicios centrados en la familia y destinados a los niños menores de tres años de edad, que tienen discapacidades o retrasos del desarrollo, incluyendo niños con trastornos del espectro autista. Actúa bajo 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 con la suficiente anticipación para hacer una diferencia en el desarrollo del menor. La intervención temprana no significa una cura de las discapacidades o los retardos en el desarrollo. Se trata de un programa individualizado de servicios y apoyos coordinados que promuevan el crecimiento y desarrollo del niño, y apoyen a las familias durante esos críticos primeros años 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, el ajuste social y el desarrollo general de los menores con discapacidades, incluyendo los niños con trastornos del espectro autista.

Inicio Temprano (Early Start) apoya y brinda servicios a los niños y su familia desde el **nacimiento hasta los 36 meses**. Los servicios de Early Start son gratuitos para los niños y familias elegibles. La elegibilidad se determina después de realizar una remisión y de completar una evaluación. Usted puede remitir su hijo por su gestión propia o tener un profesional (tal como el pediatra de su hijo) que lo ayude a usted haciendo la remisión. Se accede a los servicios mediante el Centro Regional de East Bay, que presta servicios a 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:

- *Servicios/dispositivos tecnológicos de auxilio o adaptación.*
- *Servicios de audiología.*
- *Entrenamiento e intervención conductuales.*
- *Entrenamiento familiar, orientación y visitas al hogar.*
- *Servicios médicos (solamente con propósitos de diagnóstico o evaluación).*
- *Enfermería.*
- *Orientación nutricional.*
- *Terapia Ocupacional.*
- *Terapia física.*
- *Servicios psicológicos.*
- *Apoyo en el cuidado del menor.*

- *Coordinación de los servicios (administración 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 un asesoramiento para definir qué servicios son los apropiados. El proceso de asesoramiento resulta en el desarrollo de un plan general de servicios denominado **Plan de Servicio Individual para la Familia (IFSP)**.

Este plan, que debe desarrollarse dentro de los 45 días de la remisión, asegura que los servicios y el apoyo de la comunidad, incluyendo los recursos padre-a-padre, actúen de conjunto para cubrir las necesidades únicas de su hijo y los requerimientos de su familia para apoyar el desarrollo de su hijo. El **Plan de Servicio Individual para la Familia (IFSP)** está integrado por un equipo multidisciplinario que incluye a los padres. Usted puede trabajar con muchos profesionales de varios organismos en la creación de su IFSP. Su IFSP definirá los servicios que sean de mejor ayuda para su hijo y familia. El IFSP se revisa cada seis meses, se corrige cuando sea necesario, y **se mantiene hasta que su hijo cumpla los 3 años de edad o hasta que no requiera más de esos servicios.**

Antes de que su hijo arribe a su tercer cumpleaños, debe tomarse una determinación de si necesita que continúen los servicios. Se desarrollará un plan de transición que garantizará que su hijo continúe recibiendo los servicios necesarios. El Centro Regional de East Bay trabajará junto con Usted para desarrollar un Plan de Programa Individual (IPP). Si su hijo es elegible para los servicios de educación especial, Usted recibirá una remisión para su distrito escolar local con el fin de desarrollar un Programa Individualizado de Educación (IEP).

Su primera llamada debe ser al **Centro Regional de East Bay**, un organismo de base comunal fundado 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 de Inicio Temprano (Early Start). Es un organismo privado no-lucrativo bajo contrato para la prestación de servicios a través del Departamento de Servicios al Desarrollo de California. El Centro Regional de East Bay sirve a ambos Condados de Alameda y Contra Costa.

Llame al 510-383-1355 (solo en inglés) ó al 510-383-1327 (inglés y español)

www.rceb.org

Cómo Obtener Ayuda Para Su Hijo (tres años en adelante)

Si su hijo recibe un diagnóstico de trastorno del espectro autista después de su tercer cumpleaños, usted debe remitirlo a su distrito escolar local para determinar si es elegible para los servicios pre-escolares de educación especial. Los niños de tres años en adelante reciben servicios educacionales y terapéuticos por parte del distrito escolar local. No obstante, Usted también debe remitir su hijo al Centro Regional de East Bay, ya que estos pueden proporcionar un servicio de administración de caso 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 no-discriminatorias.
- Cada niño recibirá una educación pública adecuada, libre y gratuita.
- Los menores con discapacidades serán educados en un ambiente lo menos restrictivo posible.
- Los padres disfrutan de los debidos procesos legales y pueden objetar decisiones del sistema escolar.
- Los padres y estudiantes pueden participar en el planeamiento educacional.

Cuando el distrito escolar recibe una remisión escrita de un padre que solicita que su hijo sea evaluado para elegibilidad, estos deben realizar una evaluación del menor. **Se requerirá una evaluación educacional con un equipo de profesionales calificados de su distrito escolar local, para determinar la elegibilidad para la educación especial y los servicios vinculados a esta, incluso aunque Usted haya recibido un diagnóstico de autismo en otra parte.**

Una vez que las evaluaciones se han terminado, debe concertarse una cita dentro de los 60 días posteriores, para tratar sobre la elegibilidad y trazar un Programa Individualizado de Educación (IEP). El Programa Individualizado de Educación es un documento que contiene una declaración sobre los actuales niveles de rendimiento del menor, un enunciado sobre las metas anuales y, de resultar adecuado, los objetivos a corto plazo y una declaración sobre la educación especial y servicios relacionados que el niño requiere, así como la ubicación específica. El equipo del programa IEP está integrado por los individuos 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 los padres de éste. Una vez que está elaborado por escrito el Programa Individualizado de Educación (IEP), este debe implementarse lo más pronto posible.

Condado de Contra Costa

Los números de contacto para cada Departamento de Educación Especial figuran a continuación:

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 Orientación 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, 510-245-4300, Ext. 110
- Knightsen, 925-625-0073, Ext. 2076
- Lafayette, 925-299-3510
- Martinez, 925-313-0480, Ext. 217
- Moraga (contactado a través de Walnut Creek), 925-944-6850, Ext. 123
- Oakley, 925-625-7060
- Orinda, 925-254-4901, Ext. 116
- Pittsburg, 925-473-4278
- San Ramon, 925-820-6815
- Walnut Creek, 925-944-6850, Ext. 123

Condado de Alameda

Los números de contacto para cada Departamento de Educación Especial figuran a continuación:

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

- Incluye los distritos escolares de Albany, Berkeley, Alameda, Piedmont y Emeryville.
- 510-525-9800

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

- Incluye los distritos escolares de San Leandro, Castro Valley, San Lorenzo y Hayward.
- 510-537-3000, Ext. 1201

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

- Incluye los distritos escolares de Fremont, Newark y New Haven (Union City).
- 510-659-2569

Oakland SELPA (Área del Plan Local de Educación Especial)

- Distrito Escolar Unificado de Oakland
- 510-879-8223

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

- Incluye los distritos escolares de Pleasanton, Livermore, Dublin, Sunol Glen, y Elemental de Mt. House.
- 925-426-4293

Enfoques terapéuticos

Los padres de niños que caen en el espectro autista se sienten agobiados con frecuencia cuando confrontan los muchos enfoques educacionales y de tratamiento sugeridos para sus hijos. A continuación una explicación sobre algunas de las técnicas más empleadas. Esta lista no es exhaustiva. Algunas de estas técnicas son programas abarcadores, mientras que otros están diseñados para tratar un área específica. **Este listado no constituye un respaldo para una técnica en particular, sino que tiene 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 rogamos que busque más información sobre cualquier técnica que decida utilizar con su hijo.

Análisis de Conducta Aplicado (ABA)

Teoría

El análisis de conducta aplicado es la implementación y evaluación de modificaciones medioambientales sistemáticas, 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 conducta aplicado depende de la observación directa de la conducta y el ambiente, con un análisis de los factores contextuales, operaciones de establecimiento, 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 de los cambios conductuales. Más específicamente, el análisis de conducta aplicado se emplea para elevar formas de conducta, enseñar nuevas habilidades, mantener comportamientos, generalizar habilidades, disminuir las conductas inapropiadas y modificar las variables contextuales del entorno.

Técnica

El ABA incluye, aunque no se limita a ello, el análisis conductual mediante una evaluación analítica funcional y el desarrollo de planes de intervención conductual. El ABA también comprende el desarrollo de habilidades mediante el uso de análisis de tareas (desglosando en pequeñas partes), el entrenamiento experimental discreto (DTT) y el entrenamiento de respuesta giratoria (PRT).

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

- Reforzamiento para incrementar formas de conducta tales como sentarse en una silla, utilizar palabras.
- Enseñar nuevas habilidades mediante la creación de formas, tal como el lenguaje verbal.
- Mantener las conductas adquiridas a través de métodos como el auto-monitoreo.
- Generalizar habilidades a diferentes ambientes, con nuevas personas, y a través de una variedad de materiales.
- Reducir las conductas problemáticas como la auto agresión y la auto estimulación.
- Enseñar la habilidad con conciencia de los ejemplos naturales para facilitar la generalización y mantenimiento.
- Utilizar el control de los estímulos para restringir las condiciones bajo las cuales ocurren comportamientos problemáticos.

Evidencia

El análisis de conducta aplicado (ABA) ha dado evidencias que respaldan su efectividad para las personas con discapacidades, incluyendo el autismo. La investigación ha sido bien documentada en muchas publicaciones científicas reputadas, incluyendo entre otras, la Revista de Análisis de Conducta Aplicado (Journal of Applied Behavior Analysis), Investigación sobre Discapacidades del Desarrollo (Research in Developmental Disabilities) y la Revista de Intervenciones del Comportamiento Positivo (Journal of Positive Behavior Interventions).

Entrenamiento Experimental Discreto (DTT)

Teoría

El entrenamiento experimental discreto se basa en los principios del análisis de conducta aplicado (ABA). Este método de enseñanza implica descomponer tareas en elementos básicos y enseñar al niño a través de la repetición. Un programa individualizado está diseñado para cada niño de modo que esté adecuadamente dirigido a las fortalezas y debilidades del menor. Se recomienda que el tratamiento comience tempranamente en la vida del niño y continúe por un prolongado período de tiempo.

Metas

La meta del programa DTT (Entrenamiento Experimental Discreto) es enseñar al niño todo lo que se espera de un muchacho de su misma edad en su desarrollo típico. Lo óptimo es lograr reducir o eliminar la brecha 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 constar de 10-40 horas por semana de entrenamiento experimental discreto 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 cada vez hasta que se domine.
- Proporcionar una enseñanza concentrada.
- Estimular y dejar de estimular según se requiera.
- Utilizar procedimientos de reforzamiento.

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

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. Tiempo de Piso se enfoca en los hitos del desarrollo para estimular la introducción y dominio de las múltiples habilidades necesarias para los niños. Los hitos del desarrollo son:

- Auto-regulación e interés por el mundo.
- Intimidad.
- Comunicación bidireccional.
- Comunicación compleja.
- Ideas emotivas.
- Pensamiento emotivo.

Intervención

El Tiempo de Piso debe ser un juego divertido y espontáneo. El terapeuta/padre ha asumido el rol de un activo compañero de juegos que le sigue la corriente al niño en cualquier cosa por la que exprese interés y lo estimula a interactuar. Basar el Tiempo de Piso en un juguete o juego escogido por el niño, lo mantiene motivado y comprometido, mientras que se promueve la conexión entre las emociones y las conductas. Seguir al niño activamente, basándose en lo que él hace, lo compele a participar en una interacción bidireccional. Al nivel más básico, este programa implica ayudar al niño a abrir y cerrar círculos de comunicación. Un círculo de comunicación se abre y cierra cuando el niño evidencia 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 una ubicación educacional que comprenda la interacción con coetáneos típicos.

Metas

Las cuatro metas del Tiempo de Piso están coordinadas con los hitos emocionales para ayudar al niño a progresar y dominar las necesarias habilidades de desarrollo.

- Atención, ocupación e intimidad (conectarse con el niño y experimentar un goce mutuo).
- Comunicación bidireccional (estimular la interacción continuada, no verbal que se produce de 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).

Directrices

Las directrices promueven un entorno consistente y estable propicio para el bienestar y el aprendizaje por parte del niño. Las emociones impulsan el comportamiento, y las emociones y el comportamiento impulsan el lenguaje conformando las emociones del niño siguiéndole el hilo e interactuando con él.

Esto se logra mediante:

- 20-30 minutos ininterrumpidos, hasta 8 veces al día.
- Haciendo empatía con el tono emocional del niño.
- Jugar al nivel de desarrollo del niño.
- Esté conciente de sus propios sentimientos.
- Las reglas para el niño: No pegar, herir, o romper cosas.

Evidencia

El Tiempo de Piso tiene evidencia según lo publicado en informes anecdóticos de practicantes y padres. No tiene 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 persigue utilizar la música como agente facilitador o herramienta terapéutica para el ulterior crecimiento y desarrollo en el niño. Los defensores de la terapia musical creen que la música puede emplearse con éxito como medio para ayudar a los individuos con discapacidades del desarrollo, incluyendo el autismo.

Metas

Las metas de la terapia musical son generalmente 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

Se ha reportado por padres y practicantes que la terapia musical ha mejorado la conducta 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 funcionar en actividades de la vida diaria que le proporcionen un sentido. Esta terapia está dirigida a la actuación y participación en tareas como auto-cuidado, trabajo, juego y escuela. Esto puede lograrse mediante el mantenimiento, mejora o introducción de habilidades necesarias para tener éxito en esas actividades.

Técnicas

Los niños son orientados en función de tareas vitales apropiadas para su edad. La Terapia Ocupacional se dirige a las esferas que interfieren con la habilidad del niño para funcionar de forma independiente, aplicando una variedad de técnicas para enseñar:

- Actividades adecuadas de juego.
- Habilidades de auto-ayuda.
- Habilidades para la preparación escolar.
- Habilidades motoras adecuadas.
- Habilidades para ajustarse.

Evidencia

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

Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones (PECS)

Teoría

El Sistema PECS ofrece a los niños un sistema alternativo único de comunicación. Puede aplicarse en variedad de escenarios, incluyendo el hogar, el aula y la comunidad. El sistema se basa en los principios del análisis de conducta aplicado. Según los defensores de este sistema, resulta más beneficioso que otros tipos de comunicación aumentativa. Como se utilizan fortificadores naturales, no hay necesidad de entrenar habilidades previas, tales como señalar o imitar. 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.

Metas

La meta de PECS es enseñar a los niños una forma de comunicación que demanda pocas habilidades como pre-requisitos. Proporcionar a los niños una forma funcional de comunicación les permite cubrir sus necesidades, elegir, relacionarse con personas y crearse un sentido de control sobre su entorno. Anteriores investigaciones indican que los niños que utilizan el sistema PECS a menudo emplean el lenguaje hablado luego de un período de tiempo.

Componentes del sistema PECS

A los niños que utilizan el Sistema de Comunicación de intercambio de ilustraciones PECS se les enseña a entregarle una imagen de un objeto preferido a un compañero de comunicación a cambio del objeto mismo. El comportamiento comunicativo inicial es demandante y los objetos preferidos sirven como elementos para reforzar la comunicación. La comunicación es motivadora para el niño porque está recibiendo un refuerzo para su elección. El hecho de pedir algo es una habilidad extremadamente útil y puede facilitar el desarrollo de otros intentos de comunicación. Las instancias físicas se desvanecen rápidamente para asegurar la comunicación independiente. Una vez que se ha establecido firmemente la conducta 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 Análisis de Conducta Aplicado (ABA) y en las aulas de ABA, no ha sido ampliamente investigado. Se han realizado estudios que se han presentado en conferencias profesionales; a pesar de ello hay un número limitado de publicaciones en reputadas revistas que demuestran la efectividad en las personas con autismo.

Entrenamiento de Respuesta Giratoria (PRT)

Teoría

El sistema se basa en los principios del análisis de conducta aplicado. Esta técnica se emplea para identificar ciertas conductas (conductas “giratorias”) para su tratamiento, que producirá cambios simultáneos en muchos otros comportamientos. Se cree que estos comportamientos giratorios son centrales para amplias áreas de funcionamiento, de modo que los cambios positivos en los comportamientos giratorios deben tener efectos que se propagan con amplitud hacia muchas otras conductas. Los dos comportamientos giratorios importantes a los que se dirige el uso de la técnica PRT (Entrenamiento de respuesta giratoria) son la motivación y la capacidad de respuesta a múltiples señales.

Metas

El entrenamiento PRT trabaja por 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 múltiples componentes cuando sea apropiado.

Los elementos de refuerzo deben ser:

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

Otros aspectos importantes del entrenamiento PRT incluyen el tomar turno, 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 escenario 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. Integrar el PRT a la vida cotidiana puede facilitar la generalización y mantenimiento del cambio conductual deseado.

Evidencia

El PRT ha sido investigado en unas cuantas situaciones diferentes, tales como con coetáneos, para incrementar las habilidades de juego, y con padres. Estos estudios han sido publicados en revistas prestigiosas. El entrenamiento PRT ha sido implementado y difundido por aproximadamente una década. En el período reciente este procedimiento ha atraído mayor atención por parte de practicantes e investigadores. Se están realizando más estudios y se han presentado en conferencias nacionales, aunque aún no han sido publicados.

Método de Instancia Rápida

El Método de Instancia Rápida 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 instancias intensas verbales, visuales y/o táctiles. El RPM presupone tener competencia para incrementar el interés, la confianza y la autoestima del estudiante.

Técnicas

Instar sirve para competir con la conducta auto-estimulante de cada estudiante y está diseñado para mantener a los estudiantes enfocados y exitosos. Las reacciones del estudiante evolucionan desde elegir respuestas hasta señalar, escribir a máquina y a mano, lo que revela la comprensión del estudiante, habilidades académicas y eventualmente hasta habilidades conversacionales. El Método de Instancia Rápida es un enfoque de baja tecnología, requiriendo solo papel y lápiz. Pero el aspecto científico que hay detrás del cómo y por qué funciona para algunos individuos, es mucho más complejo.

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 se mantiene no-verbal y realiza auto-estimulación. 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.

Intervención en el Desarrollo Relacional (RDI)

Teoría

El programa RDI es un tratamiento clínico basado en los padres para los individuos con espectro autista y otros trastornos con base relacional. La Intervención en el Desarrollo Relacional (RDI) se modela acorde a la forma en 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 adecuado para comenzar a trabajar. La Intervención en el Desarrollo Relacional (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 del modelo Interacción en Compartir Experiencias.

Objetivos

El agrupamiento de objetivos se basa en el currículo RDI, compuesto de seis niveles y 28 etapas. Cada una de las etapas representa un dramático desplazamiento de desarrollo en el foco central de las relaciones. Los objetivos se dividen en “Funciones”, que son las razones por las que nos implicamos en una acción; y “Habilidades”, las eficiencias específicas requeridas para ser competente. Junto con los objetivos sociales, el currículo RDI armoniza un número de áreas no sociales que incluyen el pensamiento flexible, el rápido desplazamiento 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 Intervención en el Desarrollo Relacional aplican 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 recogidos por el Dr. Gutstein, que no han sido publicados. El RDI no ha tenido estudios empíricos publicados en revistas reputadas.

Integración Sensorial/Procesamiento Sensorial

Teoría

La integración sensorial es un proceso neurobiológico innato que se refiere a la integración e interpretación de la estimulación sensorial del medio ambiente por parte del cerebro. Es el proceso del cerebro para organizar e interpretar la información de las experiencias sensoriales que comprenden el tacto, el movimiento, la vista, los sonidos, la conciencia corporal y la atracción de la gravedad. La mayoría de los niños desarrolla e integra esta información de forma natural a medida que crecen, pero los niños con TEA pueden tener un sistema sensorial disfuncional. Se cree que un problema en la habilidad de un individuo para procesar tal información, puede manifestarse como trastornos en la conducta y el aprendizaje. A continuación se relacionan características conductuales distintivas de la disfunción de la integración sensorial:

- Hiper o hiposensibilidad al tacto, movimiento, vista o sonido.
- Impulsividad.
- Distractibilidad.
- Incapacidad para desenvolverse o calmarse a sí mismo.
- Falta de un sano concepto de sí mismo.
- Físicamente torpe.
- Social y/o emocionalmente inmaduro.
- Dificultad con la transición.
- Habla, lenguaje o habilidades motoras retardadas.
- Resultados académicos retardados.

Metas

Las metas de la integración sensorial son 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 corporales integrales que proporcionen entrada vestibular. Los programas de integración sensorial pueden incluir actividades deportivas, juegos motores delicados y rudos, pensamiento creativo, juegos interactivos e incluso música. Las técnicas específicas incluyen cepillado, presión profunda, compresión de las articulaciones, patineta, columpio, saltos, etc.

Evidencia

La integración sensorial por sí misma ha sido ampliamente investigada y tiene muchas publicaciones reputadas que demuestran su efectividad. Hay muy pocos estudios que se hayan efectuado sobre personas con autismo. Se ha hecho un llamado a 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 sobre la base de 25 años de investigación y práctica clínica/educativa por un equipo multidisciplinario de profesionales entrenados en trastornos comunicativos, educación especial, terapia ocupacional; y psicología conductual y del desarrollo. SCERTS es un enfoque multidisciplinario abarcador para mejorar las habilidades comunicativas y sociales/emocionales, y para brindar apoyo a las familias. Proporciona un enfoque individualizado de educación/tratamiento basado en las fortalezas y necesidades del niño, guiado por la investigación sobre el desarrollo de los niños con y sin discapacidades.

Metas

SCERTS ofrece un marco para dirigirse directamente a la comunicación social y la regulación emocional, los desafíos esenciales del TEA. Se enfoca hacia la creación de 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 hacia el desarrollo de capacidades reguladoras propias y mutuas para la atención regular, la excitación y los estados emocionales.

Programa

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

- Comunicación social, incluyendo la atención colectiva 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 en la cognición social, la habilidad para pensar de la manera necesaria para una adecuada interacción social. 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 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 conductuales asociados con ella.

Intervención

Las conductas sociales se presentan en forma de una historia. Esto puede hacerse con palabras o ilustraciones, ser leído por el individuo o al individuo, o 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 reescribirse para aludir a variaciones en una situación y pueden individualizarse para las necesidades específicas de la persona con autismo.

Evidencia

A pesar de la difundida aceptación de esta técnica, han existido limitadas publicaciones en revistas de prestigio.

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. Ayudar a los niños a comunicarse a través del habla, proporciona más oportunidades para relacionarse con otros, así como para cubrir sus necesidades.

Metas

Existen muchas metas para la logoterapia en dependencia de las necesidades específicas del menor. El tratamiento trabaja por 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 a enfocar 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 tener lugar 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 reputadas que respaldan el empleo de la logoterapia para personas con autismo.

TEACCH (Tratamiento y educación de autistas y niños comunicativamente discapacitados):

Teoría

TEACCH es un programa público de salud financiado por el estado disponible en Carolina del Norte, que ofrece servicios desde la etapa del 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 muchas conductas desobedientes de los niños con autismo son resultado de su dificultad para comprender lo que se espera de ellos. TEACCH emplea la fortaleza de los menores en el procesamiento visual 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 señalizando el inicio y terminación de las tareas.

Terapia Anti-Levadura

Teoría

Actualmente esta teoría es fuertemente debatida en el sector. Algunos profesionales de la medicina creen que existe un vínculo entre la Candida Albicans y el autismo, así como otras discapacidades para el aprendizaje. Candida es un hongo tipo levadura que normalmente está presente en el cuerpo en alguna medida. Pero ciertas circunstancias pueden conducir a un crecimiento excesivo de la levadura, que un sistema inmunológico sano y normal eliminaría de no existir esas condiciones. 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 (constipación, diarrea, flatulencia).
- Estómago distendido.
- Toqueteo excesivo de los genitales en infantes y niños pequeños.
- Avidez por carbohidratos, frutas y dulces.
- Olor desagradable de cabellos y pies, olor a acetona en la cavidad bucal.
- Erupción cutánea.
- Fatiga, apatía, depresión, ansiedad.
- Insomnio.
- Problemas conductuales.
- Hiperactividad.

Tratamiento

El tratamiento contra el excesivo crecimiento de la Candida incluye usualmente una prescripción de antimicóticos. Además se utilizan en ocasiones ciertas fórmulas de plantas medicinales. Junto con los antimicóticos, 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 es 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 sus mejores apuestas para definir cuáles son los exámenes más adecuados. Las intolerancias alimenticias pueden determinarse con frecuencia 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. El compromiso y la perseverancia por parte de los padres son necesarios para realizar modificaciones a la dieta y mantenerse con ellos. Aunque cualquier alimento puede ser el causante, hay varios alimentos que se consideran como primeros sospechosos en relación con los trastornos de la conducta. 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 consumen, 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 lecha 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, ningún alimento puede causar una intolerancia o sensibilidad. Tiene que 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 mejorías varían considerablemente entre los individuos, otros posibles beneficios de la terapia con B6/magnesio son las mejoras en el habla, en los patrones de sueño, menor irritabilidad, incremento del lapso de atención, disminución del auto-daño/auto-estimulación, y mejoría de la salud en general.

Suplementos de dimetglicina (DMG)

La dimetglicina (DMG) es una sustancia alimenticia. Su composición química se asemeja a la de las vitaminas hidrosolubles, específicamente la vitamina B15. Reportes incidentales 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 DNG, se ha observado que el nivel de actividad del menor se ha incrementado. Fuera de esto, no hay aparentes efectos colaterales.

Medicamentos para el Tratamiento de Síntomas de Autismo:

No se utiliza 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-daño, conducta agresiva, 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 bien elaborada, incluyendo estrategias de manejo conductual, modificación medioambiental y positivos servicios de apoyo. 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 concientes de los riesgos potenciales y los efectos nocivos colaterales, y deben sopesarlos cuidadosamente con respecto a los posibles beneficios 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 cualesquiera medicamentos. También son esenciales los datos precisos sobre los efectos del medicamento.

A continuación se relacionan 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 efectos colaterales 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. Los efectos colaterales pueden incluir somnolencia, inflamación de las encías, funcionamiento cognitivo y conductual negativos. 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 conductuales. 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 opiáceo** – algunos investigadores teorizan acerca de que las conductas auto-dañinas pueden provocar que el cerebro libere endorfinas (sustancias químicas que producen un “vuelo” similar al provocado por los opiáceos), que puede resultar en que el individuo continúe con su comportamiento auto-lesivo para sentirse bien. Los bloqueadores opiáceos actúan para bloquear la sensación de placer y permitir que el individuo sienta el dolor. Como resultado, puede disminuir la conducta auto-dañina. En ocasiones se ha observado un

efecto sedante. Naltrexone/Trexan es un bloqueador opiáceo. 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 retira 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 intervienen 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 constituye un listado de prácticas comúnmente empleadas y no representa un respaldo a las mismas. Le rogamos contacte a un profesional antes de iniciar algún programa de tratamiento.*

Legislación 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 Inicio Temprano (Early Start) de California, traza las regulaciones que se dirigen específicamente a la población desde el nacimiento hasta los tres años de edad. Esta enmienda es para la población con discapacidades que califican o que tienen una condición de diagnóstico que los sitúa “en riesgo” de retraso futuro o sustancial. El propósito de la Parte C es fortalecer el desarrollo de los infantes con discapacidades, minimizando el potencial para retraso, mientras que refuerza la capacidad de las familias para cubrir esas necesidades especiales.

Definición de infante con discapacidades

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

- Desarrollo cognitivo.
- Desarrollo físico y motor (incluyendo visión y audición).
- Retraso en el desarrollo comunicativo.
- Retraso en el desarrollo social/emocional o desarrollo adaptativo.

El diagnóstico o determinación de que existe un retraso en el desarrollo debe ser realizado por un profesional, tales como psicólogo autorizado, neurólogo o médico. El diagnóstico debe conducir entonces a una remisión solicitando una evaluación para identificar las fortalezas y necesidades del menor, así como los servicios adecuados. Después de la evaluación (que debe efectuarse dentro de los 45 días posteriores a la remisión), 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 actual nivel de desarrollo del niño y estructura un plan de acción para cubrir las necesidades especiales. El IFSP se revisa cada seis meses.

Servicios incluidos en la Parte C

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

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

- Servicios de enfermería.
- Servicios nutricionales.
- Terapia ocupacional y/o física.
- Servicios psicológicos.
- Apoyo para el cuidado del menor.
- 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 con arreglo a esta ley y a sus recientes enmiendas, para los estudiantes desde el nacimiento hasta los 22 años. IDEA requiere que los distritos escolares le proporcionen a cada estudiante con discapacidad una educación pública gratuita y apropiada (FAPE). FAPE significa que la educación especial y los servicios relacionados con ésta son proporcionados a expensas del gasto público y sin costo alguno, cumplen los estándares adecuados, incluyen la educación pre-escolar hasta secundaria, y están acordes con un Programa Individualizado de Educación (IEP). La educación especial debe proporcionarse en el ambiente menos restrictivo posible: En la mayor 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.
- Retardo mental.
- Discapacidades múltiples.
- Daño cerebral traumático.
- Impedimentos ortopédicos.
- Otras afecciones a la salud.
- Perturbaciones emocionales serias.
- Afecciones del habla o lenguaje.
- Discapacidad específica para el aprendizaje.
- Afecciones 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 hogar/hospital.
- Educación física adaptada.
- Terapia física.
- Terapia Ocupacional.
- Servicios de visión.
- Orientación.

Sección 504

La Sección 504 del Acta de Rehabilitación de 1973 traza modificaciones para la elegibilidad para educación especial. Un niño que pueda tener problemas de aprendizaje puede no resultar elegible para los servicios de educación especial en razón de que su déficit no encaje en los criterios o no sea 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 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 afección física o mental que limita sustancialmente una importante actividad vital.

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. 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 vital, según lo determina un centro regional y adecuado a la edad de la persona: auto-cuidado; 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

Deleted: ¶
¶

Apoyo a la Familia y Grupos de Apoyo

El Programa de Inicio Temprano (Early Start) de California ha establecido recursos familiares y programas de apoyo iguales en toda California. Estos centros de recursos proporcionan una gama de actividades de apoyo familiar, tales como el programa mentor para los padres, recursos y remisiones, grupos de apoyo, educación y entrenamiento de los padres, "warmlines", sitios web, directorios de recursos por escrito, y otros tipos de apoyo. A continuación la información de contacto para el programa de apoyo para los Condados de Alameda y Contra Costa.

Family Resource Network (Red de Recursos para la Familia), 5232 Claremont Avenue, Oakland, CA 94618
510-547-7322, www.frnoakland.org

Grupos de Apoyo en el Condado de Alameda

Deleted: ¶

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

Deleted: ¶

Encuentros de Apoyo a los Padres (Parent Support Meetings), Dublín
925-373-6468

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

Deleted: ¶

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

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

Proyecto Autismo Apoyo Familiar, Servicios para Niños "Cuidamos" (Autism Family Support Project, 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/

Fondo para la Educación y Defensa de los Derechos de Discapacitados, Disability Rights Education Defense Fund (DREDF), Centro de Información y Entrenamiento a los Padres, 2212 – Sixth Street, Berkeley, CA 94710, 510-644-2555, www.dredf.org

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.

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

Kirkman Laboratories, Inc. www.kirkmanlabs.com

Recursos de Internet

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 Autista 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

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 Disseminación 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

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

Foros en línea/Chats

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

Libros y Revistas:

Libros Introdutorios

El Síndrome de Asperger - Asperger's Syndrome (1998), Tony Attwood
Trastornos del Espectro Autista - Autism Spectrum Disorders (2000), Wetherby & Prizant
Trastornos del espectro autista: 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 Autista - 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

Educando 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

Enséñame 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/cma/project.jsp?project_key=AUTM04

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/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

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

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 este grupo etéreo son incapaces de articular sus sentimientos, de modo que posiblemente muestren sus sentimientos a través de conductas. 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 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 cobran aguda conciencia 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 sobre 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 propio tiempo, es importante avenirse con grupos sus iguales. Por ello, para los hijos en esa edad, el hecho de tener un hermano que sea diferente puede ser embarazoso frente a sus amigos y citas. 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 las fortalezas y 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

Estimule a los hijos a tener actividades únicas con él/ella. 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 las fortalezas y logros del hermano 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 iguales, así como cambios inesperados en los planes familiares, o la responsabilidad adicional en el hogar.

La participación en un grupo incluyendo los hermanos, hace que estos puedan 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 desesperanza.
- Irritabilidad.
- Menciona auto-daño.
- Dificultad en tomar decisiones o concentrarse.
- Falta de placer en actividades.
- Retraimiento social.
- Baja autoestima.
- 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 conversar la situación con el pediatra del niño o con un profesional de salud mental de la localidad.

Glosario y Siglas

ABA – Análisis conductual aplicado.

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

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

AIT – Entrenamiento integral auditivo.

Evaluación – Un proceso utilizado para desarrollar una comprensión precisa y profunda sobre las fortalezas y debilidades del niño en las siguientes áreas: niveles de cognición/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.

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

Administrador de Caso (también conocido como Coordinador de Servicios) – Principal responsable por coordinar los servicios para un niño, trabajando en colaboración con la familia y procuradores de programas especiales.

CCS – California Children Services (**Servicios para niños de California**)

CH – Discapacitado en comunicación.

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.

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

DHH – Sordo y con problemas de audición.

Entrenamiento Experimental Discreto (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.

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

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

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

ESL – Inglés como segundo idioma.

Evaluación – Recopilar información sobre las necesidades de aprendizaje, las fortalezas e intereses de un estudiante. Parte del proceso para determinar si un estudiante califica para los programas y servicios de educación especial.

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

FAPE – Educación pública apropiada y gratuita.

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

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.

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

HI – Problemas de audición.

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.

IA – Ayudante de la instrucción.

IDEA - Acta de Educación para Individuos Discapacitados.

Inclusión – La ubicación de estudiantes con discapacidades en aulas con iguales de la misma edad con desarrollo típico.

Programa Individualizado de Educación (IEP) – Un documento que traza 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.

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 un enunciado sobre los actuales niveles de desarrollo del menor y los servicios específicos de intervención temprana que se requieren para cubrir las necesidades únicas del niño y su familia.

Plan Programa Individualizado (IPP) – Un plan por escrito que incluye las metas identificadas por el consumidor 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.

Integración – La mezcla de estudiantes con discapacidades con sus iguales no discapacitados en ambientes educativos y comunales.

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

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

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 consumidores para vivir sus vidas productivas e independientes en la comunidad.

LD – Discapacidad de aprendizaje.

Ambiente Menos Restringido (LRE) – La ubicación o programa que mejor cumple las necesidades del estudiante y le proporcione la máxima integración con sus iguales no discapacitados.

Integración – Se refiere a la ubicación de los niños con discapacidades en programas educativos para niños de desarrollo típico.

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

MH – Múltiples discapacidades.

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

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.

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

PH - Discapacitado físicamente.

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

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

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

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

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

SED – Seriamente perturbado en el aspecto emocional.

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

SGL – Instrucción de grupo pequeño.

SH - Severamente discapacitado.

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

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

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.

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

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

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.

VH – Discapacitado visual.

VI – Impedido de la visión.

Deleted: ¶

¶
¶