

## ***Un vistazo a las afecciones del espectro autista***

Las afecciones del espectro autista (ASD) se caracterizan por dificultades en la comunicación social, comportamiento repetitivo e intereses restrictivos, según la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de las afecciones mentales (DSM-5). Los ASD pueden asociarse con la discapacidad intelectual, dificultades en la coordinación motriz, la integración sensorial, atención y afecciones físicas, como trastornos del sueño y gastrointestinales. Algunas personas con ASD se destacan en habilidades visuales, música, matemáticas y artes.

Se está comenzando a comprender mejor el fuerte componente genético del autismo y, por tal motivo, se lo incluye en este listado de afecciones genéticas. Los ASD también pueden ocurrir como parte de otro síndrome, como los que se mencionan más adelante.

Las personas con ASD también pueden sufrir de problemas médicos como convulsiones o afecciones gastrointestinales que pueden ser parte de un síndrome subyacente u ocurrir en coincidencia con el autismo. También es posible que haya diferencias físicas, como diferencias en los rasgos faciales, un tamaño de cabeza menor o mayor al promedio o una malformación en la estructura cerebral.



*Conozca a Logan y MJ en la página 15*

### **Criterios de diagnóstico**

El diagnóstico del autismo se define en la quinta edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (conocida como DSM-5). El DSM-5 es la actualización de 2013 del DSM-4. Hubo cambios significativos respecto de los criterios de diagnóstico y sus categorías.

- El DSM-5 ya no incluye los diagnósticos de trastorno autista, síndrome de Asperger, trastorno generalizado del desarrollo no especificado (o PDD-NOS) y trastorno desintegrativo de la infancia. El diagnóstico de todos ellos ahora aparece como trastornos del espectro autista (ASD) sin subdiagnósticos aparte.
- Las tres categorías de síntomas del DSM-4 (reciprocidad social, intención comunicativa y comportamientos restrictivos y repetitivos) se redujeron a solo dos:
  - **Interacción/comunicación social**
  - **Comportamientos restrictivos y repetitivos**

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

En la categoría de **interacción/comunicación social**, para que se diagnostique ASD, los desafíos deben ser constantes y ocurrir en distintos contextos. Deben incluir todos los síntomas que aquí se detallan:

- Problemas para establecer o mantener interacciones y conversaciones recíprocas; incapacidad de iniciar interacciones; problemas para compartir la atención, las emociones o los intereses con los demás.
- Problemas importantes para **relacionarse**; lo que incluye la incapacidad de participar de juegos infantiles de imaginación o realizar actividades sociales acordes a la edad; problemas para adaptarse a diferentes expectativas sociales.
- Problemas con las **comunicaciones no verbales**, como el contacto visual, las expresiones faciales, el tono de voz y los gestos.

En el área de **comportamientos restrictivos y repetitivos**, el diagnóstico de trastornos del espectro autista (ASD) requiere que se tengan dos de los siguientes cuatro síntomas:

- Lenguaje, motricidad o uso de objetos repetitivo o estereotipado.
- Apego excesivo a las rutinas y resistencia al cambio; patrones de comportamiento ritualizados, ya sean verbales o no verbales.
- Intensidad y enfoque anormales en intereses sumamente restrictivos.
- Reacción inadecuada o exagerada a estímulos sensoriales; interés inusual en estímulos sensoriales del entorno.

Los síntomas deben ocurrir desde los primeros años de la infancia pero es posible que no se vuelvan del todo evidentes hasta que las exigencias sociales superen las capacidades del niño. Los síntomas deben causar una *discapacidad funcional* y no deben enmarcarse mejor en otro diagnóstico del DSM-5.

Los nuevos criterios del DSM-5 además establecen una nueva estructura de síntomas que reconoce las diferencias en el patrón de inicio de los síntomas, así como los síntomas que ocurren simultáneamente, como la afecion por déficit de atención e hiperactividad (ADHD), la ansiedad, las afeciones del estado de ánimo; y las afeciones médicas simultáneas como convulsiones, y otras afeciones médicas generales como la diabetes o la enfermedad celíaca. La gravedad de los síntomas dentro de cada una de las dos categorías de criterio de diagnóstico también se define según el nivel de apoyo que requiera cada síntoma.

Por último, los criterios del DSM-5 establecen un trastorno de la comunicación social para las personas con deficiencias en el uso social del lenguaje pero que no tienen los intereses

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

restrictivos ni el comportamiento repetitivo que se observan en los trastornos del espectro autista.

## La genética de los trastornos del espectro autista

Los ASD se pueden diagnosticar como parte de otros síndromes genéticos, como el síndrome del X frágil, el síndrome de Rett, la esclerosis tuberosa, neurofibromatosis y el síndrome de DiGeorge o de delección 22q (lea más sobre estas afecciones en [www.gemssforschools.org](http://www.gemssforschools.org)); además del síndrome tumoral hamartomatoso asociado a PTEN (lea más en <http://www.chop.edu/conditions-diseases/pten-hamartoma-tumor-sindrome#.VrpLpPkrLcs>). Las personas con estas afecciones además suelen tener otros síntomas y el diagnóstico puede confirmarse al realizar una prueba de un gen. Se considera que las personas con ASD sin otros síntomas tienen un ASD aislado. Los estudios demuestran que los genes identificados como altamente asociados con ASD aislados pertenecen a dos categorías funcionales principales:

- Una categoría incluye a los genes relacionados con el desarrollo y la regulación o función de las sinapsis (las conexiones entre los nervios).
- La otra categoría incluye a los genes relacionados con la cromatina (un complejo proteico del ADN) que participa en la regulación de la expresión génica.

Además de los genes específicos que se están identificando, los avances en las pruebas genéticas reconocieron ciertas duplicaciones y deleciones genéticas mínimas que se asocian al autismo. Estas duplicaciones y deleciones incluyen a múltiples genes y suelen presentarse únicamente en el niño, que no las hereda de sus padres (mutación de novo o "nueva").

- Entre las duplicaciones/deleciones de novo más comunes se incluyen: 2q37, 7q11, 15q11-13, 16p11, 22q11.2 y 22q13.3.
- Los cambios más recurrentes son las duplicaciones y deleciones de 7q11, 15q11.2-13.3 y 16p11.2.

Estas diferencias genéticas pueden darse en integrantes de la familia sin ASD y se cree que aumentan las probabilidades de ASD. Visite Genetics Home Reference para obtener más información (<http://ghr.nlm.nih.gov/>).

## Prevalencia

**La Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM)** es un grupo de programas financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) con el fin de estimar la cantidad de niños con ASD y otras discapacidades del desarrollo que viven en diferentes zonas de los Estados Unidos. Todos los sitios de la Red ADDM recopilan datos usando los mismos métodos.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

Los CDC estiman que 1 de cada 68 niños fueron diagnosticados con una afección del espectro autista en 2010; *consulte el sitio web para conocer las cifras actualizadas* ([www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html)). Estos datos provienen de la Red ADDM, que calculó la cantidad de niños de 8 años con ASD en 11 comunidades de los Estados Unidos en 2010.

## **Preguntas comunes relacionadas con el diagnóstico de ASD siguiendo los criterios de la DSM-5**

### **¿Qué significa discapacidad funcional?**

Significa que el niño tiene dificultades en un área de desarrollo que afecta su capacidad funcional con sus compañeros. Los síntomas pueden ocurrir desde los primeros años de la infancia pero es posible que no sean evidentes hasta que las exigencias sociales superen las capacidades del niño. Por ejemplo, el niño puede funcionar socialmente en un entorno preescolar (en donde las exigencias pueden ser menores) pero luego no puede lidiar con las exigencias sociales de un aula de kindergarten. Los síntomas deben afectar la capacidad funcional del niño en su vida diaria y no deben enmarcarse mejor en otro diagnóstico del DSM-5.

### **¿El síndrome de Rett sigue considerándose parte de los ASD?**

No, el síndrome de Rett es un desorden neurológico que ya no se considera un subdiagnóstico de ASD, aunque los pacientes con síndrome de Rett pueden tener ASD.

### **¿Es necesario volver a hacer un diagnóstico?**

Dado que la mayoría de los niños con un diagnóstico confirmado de síndrome de Asperger o trastorno autista según el DSM-4 también cumplen con los criterios de diagnóstico del DSM-5, **no es necesario volver a hacer un diagnóstico**. Las derivaciones para una reevaluación deben basarse en una inquietud clínica. Los niños diagnosticados con un PDD-NOS que presenten solo algunos síntomas de autismo según la DSM-4 o a quienes se les dio un diagnóstico temporario deben considerarse para una evaluación más específica.

### **¿Algunas de las personas que ya han sido diagnosticadas con síndrome de Asperger mantendrán esta identificación?**

Si así lo desean, las personas pueden seguir autoidentificándose como pacientes de síndrome de Asperger, aunque la categoría de diagnóstico según el DSM-5 será ASD.

### **¿Se seguirán evaluando el lenguaje y el habla?**

Sí, los médicos clínicos deben considerar que los niños con ASD también deben ser evaluados para un diagnóstico de lenguaje y habla además del ASD a fin de determinar el tratamiento adecuado.

### **¿Qué es una afección de la comunicación social?**

El DSM-5 incluye una nueva categoría de diagnóstico llamada afección de la comunicación social. Los niños con esta afección pueden tener dificultad para comprender, producir o utilizar las normas de conversación. Esta diferencia no se debe a un retraso cognitivo u otro tipo de retraso del lenguaje. Puede tratarse de un diagnóstico independiente u ocurrir en conjunto con otras afecciones, como un trastorno del espectro autista. Para conocer más detalles, consulte a la Sociedad Americana de Genética Humana o ASHG ([www.ashg.org](http://www.ashg.org)).

## ***Datos a tener en cuenta***

### **1. Necesidades médicas y alimentarias**

#### **Lo que necesitas saber**

##### **Médicas:**

- Los niños con autismo pueden padecer afecciones médicas como parte de un síndrome subyacente o que existen en combinación con el autismo. Es importante tratar las afecciones médicas subyacentes teniendo en cuenta las necesidades únicas de un niño con autismo.
  - Por ejemplo, si el niño tiene convulsiones, es posible que se requieran medicamentos y un plan de emergencia. O, quizás necesiten conocer "el plan" de antemano cuando deban sacarse sangre o ir a la enfermería de la escuela. Es importante trabajar de cerca con las familias y los médicos para conocer las necesidades médicas individuales del niño.
  - Es posible que los niños en edad escolar que tienen un ASD deban consultar a distintos médicos y especialistas para controlar sus afecciones.

- *Medicamentos:* No existen medicamentos que puedan curar los ASD o tratar los síntomas principales. Sin embargo, existen medicamentos que ayudan a que las personas con ASD funcionen mejor. Los niños con autismo pueden tener niveles de energía altos, dificultad para concentrarse, depresión o convulsiones. En esos casos, es posible considerar el uso de medicamentos o incluirlos como parte de un plan existente.

### **Enfoques alimentarios:**

- Terapeutas confiables desarrollaron algunos tratamientos alimentarios. Muchos de estos tratamientos no cuentan con el respaldo científico necesario para ser ampliamente recomendados. Un tratamiento no probado pueda ayudar a un niño pero no a otro.
- Muchas intervenciones biomédicas requieren de cambios en la alimentación. Estos cambios incluyen eliminar ciertos tipos de alimentos de la dieta de un niño y usar complementos minerales o vitamínicos. Los tratamientos alimentarios se basan en la idea de que las alergias alimentarias o la falta de vitaminas y minerales causan síntomas de ASD. Algunos padres sienten que los cambios en la alimentación marcan una diferencia en cómo su hijo actúa o se siente.
- Si un padre está considerando cambiar la alimentación de su hijo, debería hablar antes con el médico del niño. Los padres también pueden hablar con un nutricionista para asegurarse de que el niño esté recibiendo vitaminas y minerales importantes.

### **Lo que puedes hacer**

- Apoye los deseos de los padres respecto de los ajustes en la alimentación y su efecto en la afección o el comportamiento de su hijo.
- Consulte con un dietista sobre la textura de los alimentos y su efecto en la dieta del niño si tiene problemas con la alimentación y la textura de los alimentos. Un terapeuta ocupacional o del habla puede ayudar con los problemas sensoriales relacionados con los alimentos.
- Considere si el niño sufre convulsiones o si existe un protocolo para esos casos. Asegúrese de que se tengan en cuenta las convulsiones antes de realizar excursiones o durante la actividad física.
- En el hogar médico del niño se deberán realizar un chequeo anual y los estudios necesarios.
- Esté atento a todo cambio en el comportamiento o el estado de ánimo que parezca fuera de lo normal dada la situación y notifíquelo a los padres.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

- Es importante prestar atención a cambios en el desempeño académico. Comuníquese con los padres si nota diferencias.

## 2. Apoyos a la educación

**Es importante tener EXPECTATIVAS DE APRENDIZAJE ALTAS para los niños que tienen ASD.**

Aliente el uso del plan de estudios educativo básico y modifíquelo para satisfacer las necesidades individuales del niño.

### Lo que necesitas saber

#### Información general

Los ASD cubren una amplia gama de habilidades que difieren según cada niño.

- Los rasgos o signos enumerados no se aplican a todas las personas.
- Es importante identificar las fortalezas y las dificultades que enfrenta cada niño.

Se recomienda realizar evaluaciones educativas y de desarrollo completas (que incluyan una evaluación del lenguaje y el habla y una evaluación de terapia ocupacional/física) para poder planificar.

- Resulta útil seguir un enfoque interdisciplinario/multidisciplinario.
- La comunicación abierta con el equipo de educación especial es fundamental si un niño en el aula muestra signos de comportamiento que corresponden a las afecciones del espectro autista.

#### Comunicación

Todos los niños con ASD tienen necesidades de comunicación individuales. Para los niños con ASD, la comunicación suele darse de forma más lenta y distinta. Algunos niños nunca adquieren el lenguaje expresivo, mientras que otros hablan muy bien y tienen habilidades lingüísticas elevadas. Sin embargo, el tema común entre los distintos ASD son las diferencias en la comunicación social.

- Los ASD están asociados con retrasos en las habilidades sociales y la comunicación social. Con frecuencia, los niños con autismo tienen dificultad para iniciar una conversación, hablar cuando es su turno en una conversación o mantener una conversación.
- Es posible que les sea difícil "leer entre líneas". Entender el humor también puede ser un reto, por lo general, debido a que interpretan lo que se les dice literalmente. Muchos niños con autismo no logran narrar historias entendibles, participar de juegos de rol o que involucren la imaginación.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

- En algunos casos, los niños con ASD evitan hacer contacto visual, no manifiestan sus emociones e imitan los sonidos del entorno (ecolalia) al comunicarse.

## Lo que puedes hacer

### Estrategias generales a tener en cuenta

- Enfoque de aprendizaje integrado
  - Incorpora varios temas, que suelen enseñarse por separado, en un método de aprendizaje interdisciplinario.
  - El objetivo es que los alumnos permanezcan interesados y saquen provecho de distintos conjuntos de habilidades, experiencias y fuentes para fomentar y acelerar el proceso de aprendizaje.
- Apoyo para el desarrollo de amistades; representación directa e instrucción para el desarrollo de relaciones sociales
- Evaluación de terapia ocupacional y del habla, y terapia continua según sea necesario
  - Puede brindar apoyo individual
  - Se puede trabajar en conjunto para diseñar programas como actividades motrices en grupo.
- Educación especial y gestión preventiva Por ejemplo, evitar la sobreestimulación puede prevenir ciertos comportamientos.
- Objetivos que enfatizan las fortalezas y el estilo de aprendizaje del niño
- Ejemplos y materiales concretos e interesantes
- Reconocer la necesidad de brindar atención individual
  - Clase pequeña
  - Quizás se necesite de apoyo individualizado o de un asistente que recorra el aula
- Evitar los cambios abruptos
- Representación e imitación tanto para objetivos de comunicación como de comportamiento
- Rutinas predecibles y muy estructuradas con pistas visuales para los cambios en eventos esperados
- Inclusión de habilidades funcionales y académicas
- Objetivos de autoayuda integrados con habilidades motrices y del lenguaje (comer, hablar, vestirse, usar el baño).
- Los terapeutas ocupacionales garantizan que el entorno y el equipo sean adecuados para contar con un ambiente de aprendizaje tranquilo y estructurado. Podría ser útil el uso de sillas especiales, soportes posturales, etc.
- Los apoyos conductuales positivos (PBS) suelen ser eficaces al trabajar con niños con autismo. La idea detrás de los PBS es comprender la función del comportamiento, enseñar métodos más eficaces y cambiar el comportamiento de los adultos. Incluyen un plan de apoyo eficaz. Autism Speaks (insertar hipervínculo) resume los PBS aquí: [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/section\\_5.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/section_5.pdf). Los componentes



clave para crear un plan eficaz a fin de implementar PBS son la claridad, la constancia, la simplicidad y la persistencia.

### Estrategias de comunicación

- Mantener las distracciones al mínimo
- Usar apoyos visuales y táctiles
- Brindar descansos sensoriales periódicos
- Enseñar en períodos de tiempo breves
- Ayudar con la organización
- Presentar información de forma concreta
- La repetición ayudará a los niños a recordar datos básicos
- Es posible que los niños aprendan mejor cuando el material se presenta como un todo en lugar de en una secuencia
- Las pistas visuales, como logotipos, imágenes y lenguaje de señas, pueden ser útiles.
- Desglosar los problemas escritos para ayudar con la lectura
- Ayudar a los niños a aplicar información aprendida a situaciones nuevas
- Usar ejemplos concretos

Los siguientes programas de práctica de comunicación basados en pruebas se implementaron con personas con autismo y resultaron exitosos o beneficiosos para la comunicación:

#### Capacitación en comunicación funcional (FCT):

- Capacitación en comunicación funcional  
<http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Functional-Communication-Training-Complete10-2010.pdf>
- El uso de la capacitación en comunicación funcional para el reemplazo de conductas problemáticas (*accesible para padres*)  
<http://csefel.vanderbilt.edu/briefs/wwb11.pdf>

#### Sistema de comunicación por el intercambio de imágenes (PECS):

- Sistema de comunicación por el intercambio de imágenes  
[http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PECS\\_Complete.pdf](http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PECS_Complete.pdf)
- Qué es el PECS (*accesible para padres*)  
<http://www.iidc.indiana.edu/pages/What-is-the-Picture-Exchange-Communication-System-or-PECS>

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

**Instrucción e intervención mediadas por pares (PMII):**

- Instrucción e intervención mediadas por pares  
<http://afirm.fpg.unc.edu/node/2>
- Estrategia de apoyo mediada por pares (*accesible para padres*)  
<http://vkc.mc.vanderbilt.edu/RTI2B/wp-content/uploads/2013/05/Peer-MediatedStrategies.pdf>

**Tratamiento de respuesta fundamental:**

- Tratamiento de respuesta fundamental  
<https://www.autismspeaks.org/what-autism/treatment/pivotal-response-therapy-prt>

**3. Apoyo sensorial y al comportamiento****Lo que necesitas saber**

Las evaluaciones del comportamiento funcional son importantes para muchas personas con afecciones del espectro autista. Pueden ayudar a determinar la presencia de problemas de concentración/atención, ansiedad y otras diferencias en el comportamiento. Además, pueden determinar posibles detonantes del comportamiento y mejorar la comprensión del propósito o la función del comportamiento. A partir de esa información, se puede crear un plan de apoyo.

**Los niños con afecciones del espectro autista pueden tener algunas de las siguientes dificultades:**

- Respuesta defensiva ante estímulos táctiles
- Contacto visual
- Lenguaje perseverativo
- Control de los impulsos
- Facilidad para distraerse
- Inquieto o hiperactivo
- Control de la postura
- Autocontrol
- Respuesta defensiva ante estímulos sensoriales
- Evasión de tareas
- Comprensión de expectativas

Los alumnos con ASD pueden presentar una serie de diferencias sensoriales. Las diferencias sensoriales varían para cada alumno. Los apoyos deben personalizarse según sus necesidades

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

para así maximizar la integración con sus pares. Entre los ejemplos de diferencias sensoriales se incluyen:

Hiperreactividad sensorial:

- Reacio a tocar cosas
- Busca a los padres para que lo reconforten
- Hipersensibilidad ante estímulos táctiles y auditivos
- Reacciones anormales a estímulos sensoriales normales. Por ejemplo, taparse los oídos con las manos ante sonidos ambientales normales.

Hiporreactividad sensorial:

- No responde al nombre
- Parece que tuviera problemas de audición
- No responde a estímulos sociales
- Disminución del lenguaje receptivo y la reciprocidad social

Intereses sensoriales inusuales

- Frotar superficies
- Mirar fijamente luz refractada, como un arcoíris de un prisma

Regulación de las emociones

- Respuestas anormales a las exigencias de su entorno
- No busca que sus cuidadores lo reconforten
- Responde con comportamientos de autoestimulación para calmarse a sí mismo

Dificultad para transicionar de una situación a otra

Desarrollo de patrones ritualistas, como necesidad de tocar ciertos elementos en un orden dado

## Lo que puedes hacer

Una evaluación cuidadosa de parte de un terapeuta ocupacional y físico ayudará a identificar el apoyo adecuado para las necesidades sensoriales y motrices específicas de cada niño. Los niños con ASD suelen tener dificultad para procesar la información sensorial cotidiana, como los sonidos, lo que ven, las texturas, el equilibrio, los sabores y los olores (del Autism Research Institute, [www.autism.com](http://www.autism.com)).

### Apoyos específicos

- Aumentar el uso de apoyos visuales

- Brindar avisos o cronogramas para que estén preparados para las interacciones con el maestro.
- Reducir las distracciones visuales
- Usar tapones para los oídos o auriculares para reducir el ruido; crear una estación de trabajo silenciosa
- Usar descansos sensoriales para que los alumnos puedan aplicar presión profunda y participar de experiencias táctiles que disfruten (como mover las manos dentro de un recipiente con arroz)
- Consultar con un dietista o terapeuta ocupacional para aprender métodos que se emplean para alimentar a los niños sensibles a la textura de los alimentos
- Evitar usar perfumes intensos, productos de limpieza u otros olores fuertes
- Con un terapeuta ocupacional, aliente la práctica de actividades de equilibrio
- Considere usar una "dieta sensorial" (es decir, estrategias para ayudar al niño a lidiar con dificultades sensoriales que surgen a lo largo del día) para añadir apoyos sensoriales durante el día a fin de facilitar el aprendizaje del niño.

## 4. Actividad física, excursiones, eventos

### Lo que necesitas saber

Los niños con ASD pueden tener dificultades con los cambios y las transiciones. Es posible que las situaciones en las que abundan los estímulos les resulten desafiantes.

### Lo que puedes hacer

- Planifique el cronograma de antemano. Si se realizan cambios inesperados, asegúrese de explicarle al alumno el motivo. Brinde apoyo para la ansiedad que pueda sentir.
  - Recuerde al alumno que es posible que haya cambios en el cronograma.
- Antes de una excursión prevista, revise el itinerario varias veces con el alumno.
- Hable sobre los comportamientos esperados durante un evento.
- Utilice cronogramas escritos con imágenes, siempre que sea posible.
- Trabaje junto con los padres y el equipo para anticipar efectos sensoriales del nuevo entorno y planifique cómo lidiar con ellos.
- Tenga en cuenta las restricciones alimentarias.
- Considere el protocolo para convulsiones si es que existe uno.
  - De ser necesario, asegúrese de que haya medicamentos para las convulsiones para el niño.
- Consiga la información de contacto de emergencia de los padres.

## 5. Ausencias de la escuela y cansancio

### Lo que necesitas saber

#### Ausencias:

Los niños con ASD no deberían ausentarse más de lo normal.

#### Cansancio:

- El ciclo de sueño del niño puede verse afectado. Esto podría causar hiperactividad o somnolencia en la escuela.
- Es posible que el niño se ausente para asistir a citas médicas.
- El cansancio no solo afecta a los niños sino también a sus cuidadores.
- Puede ocurrir insomnio. Observar cuidadosamente los patrones del sueño y prestar especial atención a los detonantes de hiperactividad puede brindar información útil para regular el sueño.

### Lo que puedes hacer

- Proporcione una rutina diaria para promover la regularidad de los ciclos de vigilia y sueño.
- Consulte a un nutricionista para maximizar la ingesta nutricional y elevar el nivel de energía, o para reducirlo en los momentos adecuados.
- Comuníquese con los padres/la enfermería de la escuela/los educadores si nota cambios.
- Consulte con el equipo de educación especial del niño al comienzo del año escolar para establecer un acuerdo respecto de las ausencias justificadas.
- Aliente a los padres a considerar y programar con detenimiento las citas médicas fuera del horario escolar del niño, siempre que sea posible.

## 6. Planificación de emergencia:

### Lo que necesitas saber

Las emergencias no pueden preverse y pueden interrumpir el cronograma de un niño con ASD. Alterar la rutina puede causar confusión y comportamientos inesperados en el niño. Cree un plan o protocolo en caso de convulsiones de ser necesario.

### Lo que puedes hacer

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

- Cree un plan de acción para casos de emergencia. Comparte este plan con el niño con anticipación.
- Aliente al niño a hacer preguntas. Intente prever todo lo que pueda salir diferente a lo planeado durante una emergencia.
- Un kit de emergencia debe incluir elementos que calmen/reconforten al niño.
- Si corresponde, asegúrese de que el niño siempre cuente con los medicamentos para convulsiones donde quiera que esté.

## 7. Recursos

### Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)

Ofrecen una descripción general del autismo y proporcionan información de detección y diagnóstico, investigación, artículos científicos e información estadística.

<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

### Centro de Asistencia Técnica sobre la Intervención Social y Emocional para Personas Jóvenes (TACSEI)

Brinda recursos para cuidadores para ayudar a mejorar los resultados socioemocionales de los niños en riesgo debido a retrasos o discapacidades.

<http://challengingbehavior.fmhi.usf.edu/>

### Centro sobre los Fundamentos Sociales y Emocionales para el Aprendizaje Temprano (CSEFEL)

Promueve el desarrollo socioemocional y la preparación para la escuela de los niños desde que nacen hasta los 5 años de edad.

<http://csefel.vanderbilt.edu/>

### The Center for Community Inclusion and Disabilities Studies (CCIDS)

“Desarrollo de ideas, hojas de orientación y recursos para guiar las prácticas de desarrollo socioemocional en la niñez temprana”

<http://ccids.umaine.edu/resources/ec-growingideas/social-emotional-development/>

### The Hanen Center

Brinda conocimientos y capacitación para ayudar a quienes trabajan con niños con retrasos en el lenguaje (o en riesgo de tenerlos) y con problemas de desarrollo, como ASD.

<http://www.hanen.org/Home.aspx>

### Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA)

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

Brinda información sobre habilidades sociales, habilidades de comunicación y comportamientos comunes en personas con ASD, y explica cómo un patólogo del habla-lenguaje puede ayudar a un niño con ASD.

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/Autism/>

### Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA)

Brinda información sobre habilidades sociales, habilidades de comunicación y comportamientos comunes en personas con ASD, y explica cómo un terapeuta ocupacional puede ayudar a un niño con ASD.

<http://www.aota.org/practice/children-youth/autism.aspx>

### Genetics Home Reference

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)

<https://ghr.nlm.nih.gov/condition/autism-spectrum-disorder>

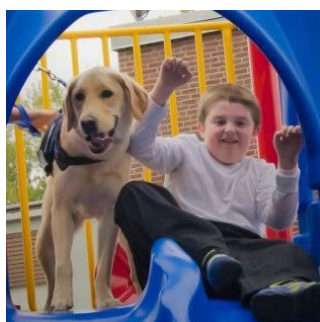
## 8. Conozca a estos hermanos con afecciones del espectro autista

### *MJ y Logan*

Madison (“MJ”) de 4 años y Logan de 8 son hermanos felices, comunicativos e inteligentes que disfrutan de su nuevo perro Tyko, un perro de servicio entrenado para acompañar a Logan. Viven en un pueblo rural del norte de Nueva Inglaterra y disfrutan de su familia y amigos y de ir a la escuela. Su madre Jenn participa activamente de los programas escolares y también se desempeña en varios roles de defensoría en el estado. Recientemente la familia viajó a *Paws for a Cause* en Michigan para recoger a Tyko. Los dos niños viajaron con cuatro adultos para ayudar en dos automóviles, lo que representó toda una aventura para incorporar a este nuevo miembro de la familia.



### Logan



Logan utilizó recientemente su *Vantage Light Talker* (un dispositivo generador de voz) para pedirle a su abuela un postre justo antes de la cena. Ella le dijo que no porque le arruinaría el apetito, y él se alejó. Al rato, volvió con un mensaje en el *Vantage Light Talker* que los sorprendió a todos: “Tengo una emergencia. ¡Necesito postre de chocolate ahora mismo!” Y así logró que le dieran el postre.

Es normal ver a Logan montar su Moby Triton por el vecindario con alguien que lo ayuda. Si bien su perro de servicio lo ayuda a recorrer la comunidad de manera segura, todavía están tratando de descubrir cómo montar en bicicleta con el perro

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network / Instituto sobre Discapacidades

[www.negenetics.org/gemss](http://www.negenetics.org/gemss)

sin que se le enrede la correa. Hace poco Tyko acompañó a la familia al acuario de Boston, una aventura que la madre siente no habría sido posible sin el apoyo del perro. Tyko es de gran ayuda para la familia durante estas salidas en la comunidad.

A Logan le diagnosticaron autismo cuando tenía dos años y medio pero recibió servicios y apoyo temprano desde los 18 meses. Logan, que está en tercer grado, tiene algunos buenos amigos en la escuela y, en el día de San Valentín, le propusieron matrimonio. Está comenzando a decir algunas palabras y la familia siente que el perro lo ayuda a expresarse mejor verbalmente. Cuando recogieron al perro en Míchigan, Logan le dijo “Busca” muy claro por primera vez.

En la escuela, Jenn espera que el equipo tenga altas expectativas para Logan y que lo incluyan más. Si bien está en un aula típica, a veces debe asistir a clases especiales de comunicación. Desde comienzos de preescolar cuenta con un asistente que trabaja con él en forma individual. Su nuevo asistente podrá programar el Vantage Light, lo que hará que comunicarse en la escuela sea más fácil, fluido y rápido.

Tanto en la escuela como en su casa, Logan tiene tareas. En la escuela, recicla y ayuda con el programa de frutas y verduras. En casa, hace la cama, guarda los cubiertos y recicla con su abuelo.

A Logan le gusta usar la cama elástica o jugar con el columpio en el interior. Está comenzando a jugar con Tyko y “le gusta bailar con cintas como hacen en los Juegos Olímpicos”, cuenta su madre, Jenn.

Logan tiene ciertas sensibilidades sensoriales, en especial verbales, y le gustan los alimentos suaves. Están comenzando a notar que tiene algunas tendencias obsesivo-compulsivas y están trabajando para ver si pueden deberse a un problema médico, como las convulsiones.

## Madison (MJ)

A MJ le gusta tomar el control y pensar que “es ella quien manda”, comenta Jenn. Es muy verbal y, a pesar de que su madre la entiende fácilmente, está trabajando en hablar de forma más clara para que los demás la entiendan. “Aprende mucho de ver a otros niños jugar”, dice Jenn. Está totalmente integrada en las actividades de preescolar, en donde aprender nuevas habilidades es más sencillo ya que muchos de los niños le enseñan a MJ que aprende a través del juego y al observarlos. “Le gusta unirse a los demás y copiar a los otros niños”, cuenta Jenn.

A Madison también le encanta el nuevo perro y jugar con niños de su tamaño. Le diagnosticaron autismo a los 18 meses de edad. Su lenguaje está mejorando y dice muchas frases como “Siéntate”, “Cuidado” y “Ten cuidado”. Después de ver un video de piratas, respondió a un pedido de su madre con un saludo y la frase “Sí, sí, Capitán”.

En la escuela, Madison recibe terapia ocupacional (OT) y terapia del habla. Tiene algunos problemas sensoriales y utiliza una manta con peso en la casa. Jenn siente que la niña es muy buena para autorregularse.



## Consejos de Jenn



Jenn espera que tanto los padres como los maestros sientan que está bien hacer preguntas y que es buena idea admitir cuando no conocen la respuesta. “Está bien decir: ‘No entiendo’ e intentar obtener una explicación que tenga sentido”, dice. Cree que los padres deben confiar en sus instintos y trabajar con los equipos para que todos se entiendan unos a otros.

Jenn y su equipo se comunican a diario por escrito a través de un cuaderno que va y viene a la escuela. También tienen reuniones en persona una vez por mes, y Jenn trabaja como voluntaria en los eventos y las excursiones de la escuela.