



Trastornos del Espectro del Autismo (ASD, su sigla en Inglés) Preguntas Frecuentes De las Familias

La proveedora de servicio de mi hijo ha compartido sus preocupaciones con respecto al desarrollo y los comportamientos de mi hijo. Nosotros reconocemos que él está atrasado y que es diferente a los demás niños de dos años de edad. Nosotros creemos que es demasiado joven para ser llevado a un especialista para ser etiquetado o diagnosticado. Nosotros preferiríamos esperar otro año o más para ver cómo se desarrolla. ¿Hay algún daño en esperar?

Las investigaciones son muy claras con respecto a que la intervención debe comenzar lo antes posible para que sea más exitosa. Sin embargo es importante que las familias tomen la decisión con la cual se sientan más cómodos respecto de su hijo. Las evaluaciones para diagnosticar ASD no son físicamente dolorosas para el niño. Consisten en observaciones del comportamiento, evaluación educativa, y entrevistas familiares. La mayoría de las familias reportan un sentimiento de alivio después de la evaluación debido a que ellos saben que su hijo tiene o no un diagnóstico y son capaces de comenzar los servicios apropiados si estos fueran necesarios.

Los servicios de intervención temprana identificados como apropiados por el equipo de intervención temprana local de Los Bebés No Pueden Esperar/ local Babies Can't Wait (BCW) pueden ser indicados con o sin un diagnóstico formal. Existen varias técnicas y estrategias diferentes que pueden ser implementadas. Algunas técnicas son más directas, mientras que otras requieren de más participación familiar. Lo más importante se preste atención a los resultados identificados por la familia y que sea desarrollado un programa apropiado. Sin embargo, la evaluación puede ser de gran ayuda para el equipo y la familia mientras determinan los tipos de servicios, técnicas, y estrategias que sean más efectivos. Mientras que un diagnóstico no es requerido para utilizar los servicios, las recomendaciones de evaluación e intervención subsiguientes pueden ser muy beneficiosas para el desarrollo del programa.

Mi hijo ha sido evaluado por el BCW y el equipo tiene una preocupación acerca de la posibilidad de ASD. ¿BCW pagará por una evaluación para determinar si mi hijo tiene ASD?

Cuando el equipo de BCW determina que es apropiado proseguir un diagnóstico, entonces la evaluación puede ser incluida como un servicio de BCW en el Plan de Servicio de Familia Individualizado/Individualized Family Service Plan (IFSP). Esto significa que el programa es responsable de proporcionar el pago correspondiente por este servicio de diagnóstico. Es esencial que cualquiera evaluación de diagnóstico sea realizada en colaboración con el médico de cuidados primarios del niño.

¿Puede la intervención temprana curar los Trastornos del Espectro del Autismo?

No hay un programa reconocido nacionalmente que tenga datos de investigaciones adecuados en niños pequeños que pueda afirmar una cura para el autismo. El autismo es, por definición, una incapacidad de por vida. Debido a su conexión con diferencias biológicas o neurológicas en el cerebro del niño, no hay “cura”, en el sentido médico debido a esas diferencias. Con intervención apropiada, muchos de los comportamientos asociados con los ASD pueden ser cambiados positivamente. Las investigaciones indican que con una intervención temprana e intensiva, muchos niños hacen logros substanciales e ingresan a programas preescolares con variados niveles de apoyo.

¿Cuáles son los enfoques más efectivos?

No hay un enfoque que sea efectivo para todos los niños. Las investigaciones han demostrado que un programa especializado estructurado que enfatice las habilidades de comunicación e interacción social diseñado para cada niño producirá resultados positivos. Los familiares deben también considerar su rol en el programa al evaluar la efectividad. Deben considerarse preguntas como “¿Cuánto tiempo y recursos de la familia serán necesarios a fin de implementar un enfoque específico?”. Los enfoques que se descubrieron que son los más efectivos incluyen un programa coordinado que involucra al niño y a la familia. Los programas deben ser el reflejo de las preocupaciones, prioridades, y valores de la familia y consistentemente implementados por todos los proveedores, incluyendo los miembros de la familia.

¿Cómo sé cuál es el mejor enfoque de tratamiento para mi hijo?

Esta es la pregunta más difícil de responder para las familias y una que puede cambiar a través del tiempo. A menudo, el mejor enfoque es una combinación de enfoques. Lo que puede funcionar para un niño probablemente no funcione para otro. Lo que funciona un mes probablemente no funcione seis meses más tarde para el mismo niño. Se les aconseja a los padres que sean consumidores responsables de la intervención que sus hijos reciben. Esto incluye las discusiones actuales de las opciones y los enfoques del tratamiento que se le brindan a su hijo. Cuando se consideran los enfoques de tratamiento, los miembros de la familia necesitan preguntar y esperar recibir respuestas de lo siguiente:

- ¿Qué efectos positivos del tratamiento esperarías ver?
- ¿Existe algún efecto secundario perjudicial asociado con este tratamiento?
- ¿Qué efectos a corto y largo plazo podría ver en este tratamiento?
- ¿Puede este tratamiento ser integrado al programa actual de mi hijo?
- ¿Cuál es el costo del tratamiento? ¿Mi compañía de seguro pagará por el tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo toma el tratamiento? ¿Puedo dedicar de manera realista el tiempo requerido para el tratamiento?
- ¿Qué piensan el pediatra y otros profesionales involucrados con mi hijo acerca de lo apropiado del tratamiento?

- ¿Hay investigaciones aceptadas ampliamente que provean evidencia científica apoyando el uso de este tratamiento?

¿Cómo yo sé si mi hijo está progresando? ¿Qué hago yo si siento lo contrario? ¿Qué hago yo si no estoy satisfecho?

El IFSP tiene el propósito de comunicarle los cambios que vaya teniendo su hijo, cómo se medirá el cambio y cuáles son los períodos de éstos. Como miembro de la familia, usted es una parte muy importante en la identificación de los resultados, el desarrollo de las actividades y estrategias para lograr los mismos y determinar dónde acomodar mejor estas actividades en la rutina diaria de la familia y del niño. Como mínimo, cada resultado en el IFSP debe ser repasado cada seis meses y reescrito anualmente. Para los niños con ASD, esto necesita hacerse más frecuentemente, cada tres meses. Además, cada resultado en el IFSP debe ser dividido en pasos medibles así el progreso hacia los resultados puede ser medido en cada oportunidad de intervención. Como miembro de la familia y miembro del equipo, usted debe estar incluido en las frecuentes discusiones acerca de la situación de su hijo. Los consultores están disponibles y pueden estar incluidos en un programa de repaso si usted tiene dudas acerca del progreso.

¿Debería mi hijo estar inscrito en un programa especial de “autismo” y participar en un programa diseñado para niños diagnosticados con autismo?

Es posible que los programas especiales no cumplan el criterio legislativo de “ambiente natural” o se lleven a cabo donde normalmente se encuentran niños sin incapacidades. Los niños con ASD se benefician del acceso a niños semejantes que tengan edades similares y desarrollo típico. Cada niño es un individuo con necesidades individualizadas. Debido a la naturaleza del espectro del ASD y a la combinación de muchas conductas que puedan ocurrir, ningún método de programa o programa será efectivo para todos los niños. Proporcionando servicios a niños con ASD en grupo hace suponer que todos ellos necesitan servicios y programas similares. Debe ser adoptado un programa que apoye el logro de resultados individuales.

¿El Programa de Los Bebés No Pueden Esperar pagará terapias alternativas como entrenamiento auditivo, terapia visual, o una terapia craneal sacro para mi hijo?

No. BCW ayudará a las familias a encontrar información y recursos en tratamientos alternativos, pero no pagará por esos servicios. A menudo éstas son consideradas intervenciones médicas, las cuales no son cubiertas por BCW. BCW no proporcionará el pago de ningún tratamiento que no haya sido aprobado como efectivo basándose en estudios de investigación. El personal de BCW en colaboración con los consultores, aconsejará a los proveedores y a las familias acerca de las técnicas o métodos que estén incluidos en estas categorías.

¿Los Bebés No Pueden Esperar pagarán por un programa “de renombre” para mi hijo tal como Discrete Trial, Greenspan, ASDCCH, o Little Walden?

El enfoque determinado será el más apropiado y puede incluir programas como los listados anteriormente. El enfoque determinado es elegido por el equipo de IFSP como el más apropiado, basándose en la información de la evaluación /valoración. El equipo de IFSP ayudará a las familias con la implementación de un programa especial de instrucción específica si es considerada la opción de tratamiento más efectiva. La cantidad de tiempo de instrucción especial pagada por BCW será determinada por el equipo e incluido en el IFSP. Este programa será básicamente sólo un componente del plan del niño que también incluirá oportunidades para que el mismo generalice las habilidades adquirida para sus otros ambientes naturales y que tenga interacción con otros niños con desarrollo típico iguales a él.

Mi hijo fue diagnosticado por un experto en el campo quien recomendó que acudiéramos a un consultor fuera del Programa de Los Bebés No Pueden Esperar para que analizara con nosotros la programación de nuestro hijo. ¿BCW pagará por esto?

Los Bebés No Pueden Esperar no está obligado a contratar o pagar por consultores externos si el programa tiene la experiencia disponible para implementar los requisitos del IFSP. BCW ha entrenado y brindado experiencia a consultores disponibles para ayudar con el desarrollo del programa. Los padres son bienvenidos a invitar a cualquier persona a participar en la reunión de IFSP. Como parte del desarrollo del IFSP, el personal y apoyo apropiados son discutidos e identificados.

¿Quién está capacitado para trabajar con un niño pequeño con ASD?

No existe una credencial o disciplina específica que califique a un individuo para trabajar con un niño con ASD. Nosotros encontramos que la complejidad de las necesidades y comportamientos de niños con ASD a menudo requiere de un equipo de individuos que trabaje con la familia. El equipo debe incluir al menos alguno de los participantes mencionados a continuación: un educador que sea especialista en intervención temprana, un interventor temprano, o un asistente de intervención temprana; un patólogo del habla / idioma; un terapeuta ocupacional; un psicólogo; y / o un trabajador social. Es importante que los miembros del equipo tengan experiencia y entrenamiento adecuado en el trabajo con niños con ASD. Frecuentemente, nuestros programas tendrán personal experimentado como parte de un programa comprensivo para lidiar con todos los componentes de un plan familiar. Si el programa no tiene el personal experimentado en una técnica o estrategia específica, BCW ayudará a identificar consultores que puedan proveer asistencia técnica o entrenamiento al programa para la familia.

¿Qué le pasará a mi hijo cuando cumpla tres años y no reciba más servicios a través de Los Bebés No Pueden Esperar?

Se requiere que BCW ayude a su familia en el planeamiento de los cambios en la provisión del servicio con un mínimo de seis meses previos al tercer cumpleaños de su hijo. Las opciones posibles del programa incluyen programas de educación

especial preescolar en escuelas públicas y otros programas comunitarios. Su coordinador de servicio lo ayudará a identificar las opciones disponibles en su comunidad.

Es importante que sepa que todos los distritos escolares en Georgia deben suministrar a los niños con incapacidades de entre 3 y 21 años de edad, una educación pública gratuita y apropiada para satisfacer sus necesidades individuales. A fin de asegurarse de que los niños de tres años de edad con incapacidades sean provistos con el servicio y apoyo necesarios a través de su distrito escolar, el planeamiento y la comunicación entre el personal del programa de intervención temprana de su hijo y el personal del distrito escolar debe llevarse a cabo lo antes posible. Se recomienda que comience a investigar las opciones cuando su hijo cumple los dos años de edad.

Entre las actividades tempranas esenciales para el proceso de transición se encuentran:

- Reunirse con BCW, el personal de la escuela, y otros programas comunitarios para discutir el plan para obtener la información necesaria para hacer la transición;
- Compartir información reciente y relevante, tal como evaluaciones actuales, valoraciones, y los IFSP para todas las partes que están trabajando con su hijo;
- Completar una referencia formal de su hijo/hija en su distrito escolar. Una vez hecha la misma, el personal del sistema escolar, junto con usted, puede comenzar el proceso de determinar si su hijo reúne las condiciones para los servicios de educación especial, y si es así, cuáles deben ser esos servicios.

Adaptado de *Del Nacimiento hasta los Tres Años Connecticut, Pauta de Servicio #1: PCC/Autismo y Campos de Investigación V. Asistencia al Autismo en el Condado de Lane: Oregon: Un Manual Para Padres y Profesionales*. Eugene, OR: Universidad de Oregon: 1993. Tesis.

AUTISM SOCIETY OF AMERICA

Autism Society of America
7910 Woodmont Ave., Suite 650
Bethesda, MD 20814-3015
800-328-8476
www.autism-society.org

Greater Georgia Chapter
2971 Flowers Road South, Suite 140
Atlanta, GA 30341
(770) 451-0954