

ORIENTACIÓN

SOBRE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

Una guía completa para las familias

CENTER
BOSTON
MEDICAL

The Autism Program




El Programa de Autismo de Boston Medical Center está aquí para apoyarles a usted y a su familia mientras se enfrentan al trastorno del espectro autista (TEA).

Para obtener más información sobre el apoyo que brindamos, visite **www.bmc.org/autism**. Los pacientes de Boston Medical Center que estén interesados en conocer nuestra iniciativa hospitalaria "Amigable con el autismo" pueden visitarnos en **www.bmc.org/visiting-us/autism-friendly-initiative**.



 autismprogram@bmc.org

 www.bmc.org/autism

 617.414.3842



Índice

2 Comprender el TEA

- Encontrar fuentes precisas
- Es importante recordar
- Preguntas frecuentes
- Signos tempranos del TEA
- Criterios de diagnóstico
- El proceso de diagnóstico

10 Mitos vs. hechos

- Mitos vs. hechos

13 Servicios y terapias

- Intervención Temprana (IT)
- Tipos de profesionales de IT
- Educación especial
- Programa de Educación Individualizado
- Orientación para el Programa de Educación Individualizado (PEI)
- Calendario de educación especial
- Defensa de la educación especial
- Recursos para adolescentes y jóvenes adultos
- Terapias ambulatorias

24 Recursos comunitarios

- Apoyo a la familia
- Apoyo a los hermanos
- Beneficios gubernamentales

29 Promover las habilidades

- Establecer una rutina
- Alimentación, aseo, seguridad, dormir
- Transiciones
- Fomentar el comportamiento deseado

¡Esta guía utiliza códigos QR!

A lo largo de esta guía, todos los enlaces y formularios necesarios estarán disponibles en forma de códigos QR. Para acceder a ellos, abra la aplicación de la cámara de su teléfono inteligente, apunte al código y siga el enlace que aparece! También puede hacer clic directamente en los códigos si está viendo esta guía en una computadora. * Tenga en cuenta que algunos dispositivos pueden requerir que descargue un lector de códigos QR (gratuito) de la tienda de aplicaciones.

Encontrar historias precisas

En el momento de recibir el diagnóstico de su hijo, es posible que se pregunte qué hacer a continuación. Si bien hay mucha información disponible sobre el TEA en Internet, le aconsejamos que **elija sus fuentes con prudencia**. No todas las fuentes ofrecen información aplicable a su situación específica y, en algunos casos, la información es simplemente incorrecta.

Puede ser útil preguntarles al médico de su hijo y a otras familias que estén enfrentándose a un diagnóstico de autismo si pueden **recomendarle sitios web o material de lectura**. A continuación, hemos seleccionado algunos de nuestros sitios web favoritos para acceder a información clara, digerible y precisa sobre el TEA y recursos relacionados.

"Mi consejo para las familias es que, tanto ellas como sus hijos, deben tomarse las cosas con calma. Aunque se hace tanto énfasis en los logros y el éxito, la vida consiste más en ser feliz y sentirse realizado."



Haga clic o escanee
con el teléfono



Programa de
Autismo de
BMC



CDC



Mayo
Clinic



Academia de
Pediatría



Investigación
sobre el
autismo

Es importante recordar



- El autismo es un **ESPECTRO**, lo que significa que no hay dos personas que presenten las mismas fortalezas, retos, gustos o aversiones.
- Si bien el TEA suele diagnosticarse durante la infancia, es un trastorno que dura **TODA LA VIDA**.
- Algunas personas pueden verse siempre **IMPACTADAS** de alguna manera por un diagnóstico, in-cluso si no necesitan un apoyo significativo.



- El autismo es diferente, **NO ES MENOS IMPORTANTE**.
- El autismo no se **VE** de una manera determinada, a veces se le denomina "diagnóstico invisible", ya que no se puede "ver."
- El "tratamiento" del autismo es educativo/terapéutico. No existen intervenciones **MÉDICAS** para el TEA, como medicamentos específicos o tratamiento en un hospital.

Preguntas frecuentes

Recibir un diagnóstico de autismo para su hijo puede ser abrumador. Es posible que experimente una serie de emociones, desde confusión hasta incredulidad, tristeza, miedo o incluso alivio. Es importante saber que **todos estos sentimientos son normales** y que hablar sobre ellos con personas de confianza puede ayudarle a ordenar sus pensamientos, sus preguntas y a determinar los pasos a seguir. **Recuerde que no está solo.**

A continuación, compartimos algunas de las preguntas más frecuentes que se hacen las familias al enfrentarse a un diagnóstico nuevo.



PREGUNTA

¿Qué causó el autismo de mi hijo?

HECHO

No existe una causa específica del trastorno del espectro autista. Los investigadores siguen encontrando evidencias que apuntan a una combinación de factores genéticos, ambientales y biológicos. Lo que es importante recordar es que el **autismo no es causado por algo que hagan o dejen de hacer los padres.** Existen algunos síndromes genéticos asociados al TEA (por ejemplo, el síndrome de Rett y el síndrome del cromosoma X frágil) cuya causa genética es conocida. También puede elegir hacer un seguimiento con un asesor genético para obtener más información sobre las posibles causas genéticas o vínculos con el TEA.



Pruebas genéticas

Preguntas frecuentes

PREGUNTA

¿Cuál es el tratamiento del autismo? ¿Existe algún medicamento que pueda tomar mi hijo?

HECHO

No existe un tratamiento médico para el autismo ni medicamentos que traten todos los síntomas básicos del diagnóstico. El “tratamiento” del autismo es de naturaleza educativa y terapéutica y se enfoca en enseñar de una manera adaptada específicamente a su hijo. Muchas terapias y ayudas se enfocan en desarrollar la **comunicación funcional y las habilidades de independencia**, proporcionar apoyo conductual, explorar las necesidades sensoriales y fomentar las habilidades sociales.

Debido a que las fortalezas y desafíos individuales de cada niño varían, cada uno necesitará una combinación diferente de programas y servicios que se ajusten a su perfil único social y de aprendizaje. Los servicios tempranos e intensivos pueden dar lugar a progresos significativos, aunque el aprendizaje puede y debe darse a lo largo de toda la vida. **Es importante que hable con los profesionales clínicos y el equipo escolar de su hijo para determinar qué servicios y apoyos serían más beneficiosos para él.**



Hechos sobre el autismo

Puede ser útil comprender qué terapias están basadas en la evidencia y cuáles necesitan más investigación o no han sido probadas. Los siguientes sitios web pueden resultarle útiles a la hora de explorar estos temas:



Fundación Científica para el Autismo



Estándares nacionales



Ciencia en el autismo

Preguntas frecuentes

PREGUNTA

¿Tendrá mi hijo siempre este diagnóstico?

RESPUESTA

No existe una "cura" para el autismo y las personas pueden verse afectadas de algún modo por el diagnóstico a lo largo de su vida. Si bien no existe una bola de cristal que prediga cómo será la trayectoria **de desarrollo** de un niño en particular, sabemos que las personas autistas pueden ir a la universidad, tener una carrera profesional, formar una familia y vivir de forma independiente. La manera en que su hijo "se ve" o se presenta al momento de un diagnóstico nuevo probablemente no será la misma a medida que crezca, se desarrolle y adquiera habilidades nuevas.



¿Cómo se lo digo a mi hijo?

PREGUNTA

No sé si quiero contarle a alguien sobre el diagnóstico de mi hijo; me preocupa cómo reaccionarán.
¿Qué debo hacer?

RESPUESTA

Decidir compartir el diagnóstico de su hijo con alguien, así como cuándo y cómo hacerlo, es una **decisión personal**. En algunos casos, compartir el diagnóstico de autismo de su hijo permitirá que se le brinden servicios adicionales (p. ej., compartirlo con el distrito escolar de su hijo o con un proveedor de servicios externo). Compartir el diagnóstico con su hijo puede ser útil para que comprenda lo que le hace único. También puede ayudarle a **defenderse por sí mismo a medida que crece**.

Puede ser útil hablar con el profesional clínico de su hijo y con otras personas de confianza sobre cómo puede abordar el hecho de compartir el diagnóstico.



Revelar el autismo

Signos tempranos del TEA

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno complejo del desarrollo que puede afectar la interacción social, la comunicación y el comportamiento. Si bien los "síntomas" del autismo pueden ser diferentes para cada persona, por lo general se caracterizan por dificultades en las áreas de **comunicación social y patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos o repetitivos**.

Algunos de los primeros signos del TEA, especialmente en niños pequeños, incluyen:

Habilidades de comunicación e interacción social

- Desinterés o dificultad para jugar con los compañeros
- Variabilidad en las habilidades de comunicación verbal o uso único del lenguaje (p. ej., repetición)
- Dificultad para comprender el sarcasmo o los matices de las conversaciones

Comportamiento restringido o repetitivo

- Falta de contacto visual, poca o ninguna respuesta a su nombre, ausencia de comportamientos tales como señalar, mostrar o compartir
- Jugar de una manera repetitiva (p. ej., hacer girar las ruedas de un auto)
- Dificultad para pasar de una actividad a otra

Otras características

- Pérdida de las habilidades que antes tenía
- Reacciones inusuales a estímulos sensoriales (p. ej., evitar el contacto, taparse los oídos en lugares ruidosos o parecer tener una alta tolerancia al dolor)

Criterios de diagnóstico

Para que su hijo sea diagnosticado con TEA, debe cumplir con los criterios diagnósticos del **Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM-5)** publicado por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría en 2013. Existen dos áreas que se toman en consideración:

1. Comunicaciones social
2. Intereses fijos y comportamientos o actividades repetitivos

El diagnóstico de TEA también incluye una **escala de gravedad** que va de leve a grave y que tiene por objeto precisar cuánto apoyo necesita una persona para desenvolverse en las actividades sociales y conductuales de su vida.

Es importante saber que una **clasificación de gravedad** se basa tan solo en un momento dado, y que no es indicativa de cuánto progresará su hijo a lo largo del tiempo.



El proceso de diagnóstico

El TEA lo diagnostica un profesional clínico con capacitación especializada en desarrollo y comportamiento infantil (p. ej., **un pediatra del desarrollo conductual, un neurólogo, un psicólogo, un enfermero con práctica médica**, etc.). Se trata de un diagnóstico observacional en el sentido de que no puede diagnosticarse mediante una prueba médica como una exploración cerebral o un análisis de sangre.



Un **profesional clínico** especializado en la evaluación del trastorno del espectro autista entrevistará al cuidador, a los maestros y a los terapeutas del niño sobre su comportamiento.

01



Realizará una evaluación de las **habilidades, fortalezas y retos** de su hijo, al tiempo que atenderá cualquier inquietud que usted tenga sobre su desarrollo.

02



Por medio de estos procesos, **diagnosticará o descartará** un diagnóstico de TEA, además de compartir otras inquietudes que pueda tener sobre el desarrollo de su hijo. Es posible que también le recomiende servicios y ayudas que debería explorar para su hijo.

03

Mitos vs. hechos

MITO

El autismo se puede curar.

HECHO

El autismo es un **trastorno que dura toda la vida**. Los servicios personalizados y las intervenciones, especialmente en la infancia, pueden cultivar habilidades importantes y, en el mejor de los casos, llevar a una vida tan independiente como sea posible. Sin embargo, el TEA no es algo que pueda "curarse".

MITO

El autismo solo se da en varones.

HECHO

Si bien el autismo es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas, **tanto las niñas como los niños pueden recibir un diagnóstico de TEA**. En las mujeres puede darse un comportamiento denominado **"enmascaramiento"**, que consiste en camuflar u ocultar síntomas o comportamientos que los demás consideran problemáticos. Este "enmascaramiento" de sus rasgos o síntomas autistas puede dificultar el diagnóstico y hacer que se les diagnostique a una edad más avanzada.



Mitos vs. hechos

MITO

Todas las personas con autismo tienen un coeficiente intelectual bajo o habilidades de "sabio" ...

HECHO

Las personas autistas tienen un **rango amplio de capacidad de aprendizaje, habilidades cognitivas y coeficiente intelectual**. Si bien algunos demuestran habilidades superiores a la media en algunas áreas (lo que a veces se denomina "**habilidad de sabio**"), muchos simplemente tienen fortalezas y desafíos como cualquier otra persona. Es importante recordar que la discapacidad intelectual no es sinónimo de autismo y debe evaluarse y diagnosticarse por separado del TEA.

MITO

A las personas con autismo no les gusta que las toquen.

HECHO

Algunos individuos pueden presentar ciertas **sensibilidades sensoriales**; sin embargo, ninguna se aplica a todos ellos. Mientras que a una persona puede no gustarle que la toquen, otra puede buscar una presión profunda en forma de un abrazo o una manta. Mientras que una persona puede sentirse abrumada por los ruidos fuertes, otra puede disfrutar del estímulo auditivo que produce golpear tambores. Puede ser útil prestar atención a las necesidades sensoriales específicas de su propio hijo, así como a sus gustos y aversiones.

"Quiero que él sepa que se le ama y que está bien que sea quien es. Está bien si es diferente o si las cosas le resultan difíciles. Es como, está bien. Está bien que seas tú mismo."



Mitos vs. hechos

MITO

Las personas con TEA no sienten emociones ni intentan establecer conexiones con los demás.

HECHO

Esto es totalmente incorrecto. Todas las personas con autismo tienen pensamientos, sentimientos y emociones diferentes, incluso si los comunican de forma única. Recuerda que solo por el hecho de que alguien no verbalice una emoción (malestar, emoción, confusión), no significa que no la esté sintiendo o expresando de otras maneras. La comunicación no se limita solo a las palabras, también nos comunicamos con nuestros **cuerpos, gestos y expresiones**.

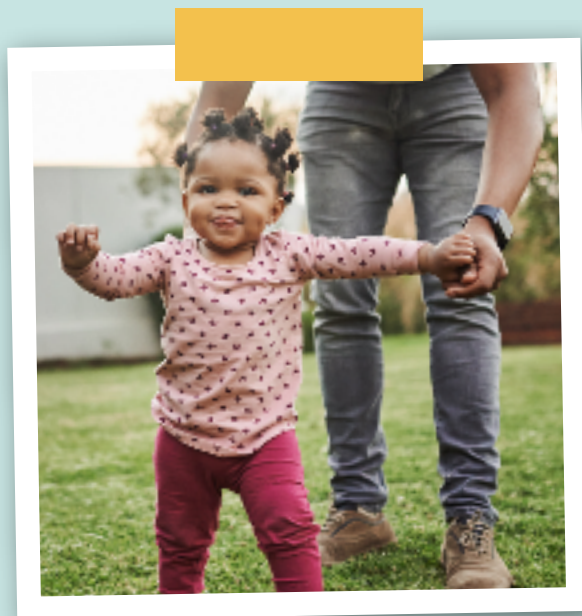
Muchas personas autistas buscan amistad, amor, compañía y conexión. Si bien las personas autistas pueden beneficiarse de que se les enseñen técnicas para las interacciones sociales, esto no significa que carezcan de interés o que sean incapaces de establecer conexiones con los demás. Puede ser especialmente útil encontrar formas únicas de conectarse con su hijo, como aprovechar sus **intereses y fortalezas**.



Intervención Temprana (IT)

Intervención Temprana (IT) es un programa estatal/federal gratuito que se enfoca en el desarrollo de los niños, desde el nacimiento hasta los tres años de edad, y en sus familias. Cualquier persona puede remitir a un niño a IT, incluidos los propios cuidadores. Los niños califican para los servicios de IT con base en **las evaluaciones, los factores de riesgo, una discapacidad documentada y el juicio clínico.**

Los servicios se ofrecen en un **“entorno natural”** (como el hogar, la guardería, el centro preescolar o lugares de la comunidad).



Tipos de profesionales de IT



IT tiene contratos con **proveedores de servicios especializados (SSP)**, como las agencias de análisis aplicado de conducta (ABA), para prestar servicios adicionales a las personas con un diagnóstico de TEA.

Algunos sitios pueden tener **grupos de padres, grupos de niños pequeños y grupos de padres e hijos.**

A continuación se enumeran los **recursos para encontrar SSP en Massachusetts:**



**Programas
locales de IT**



**Family TIES (Lazos
familiares)**

Educación especial

Las leyes estatales y federales exigen que todos los niños en edad escolar (entre 3 y 22 años) con discapacidades tengan acceso a “educación pública gratuita y apropiada”, también conocida como **FAPE**, por sus siglas en inglés.

Entre estas leyes se incluyen:

- **La Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés).**
- **La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación.**



Escuelas públicas de Boston



Guía de educación especial

Los niños que son elegibles para servicios de educación especial pueden iniciar la escuela en su 3er cumpleaños en cualquier momento durante el año calendario y no necesitan esperar hasta el inicio del año académico cada otoño.

Recordatorio de defensa:

Mantenga registros y copias de todas las comunicaciones y correspondencia con la escuela.



Programa de Educación Individualizado (PEI)

Una vez que los niños cumplan los dos años y medio, IT ayudará a las familias con la transición al distrito escolar local para que reciban servicios de educación especial a través de un **Programa de Educación Individualizado (PEI)**.

Las leyes exigen que los estudiantes elegibles reciban un Programa de Educación Individualizado (PEI) para satisfacer sus necesidades únicas en el **“entorno menos restrictivo” (LRE, por sus siglas en inglés)** y que a ningún niño se le nieguen los servicios escolares por motivos de su discapacidad.

Los PEI se revisan anualmente y las evaluaciones formales se realizan cada tres años. Es importante que sepa que puede volver a convocar al equipo de educación especial para analizar el progreso de su hijo y sus inquietudes en cualquier momento.

Los PEI también deben indicar si el niño recibirá o no transporte hacia y desde la escuela y **servicios de verano para el año escolar extendido (AEE)**.



Programa de Educación Individualizado (PEI)

Entre los servicios del PEI se incluyen: Terapia del habla y del lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, ABA, habilidades sociales y mucho más.

Entornos de aulas especiales (es decir, aulas para discapacidades en general, discapacidades específicas, autismo específico o ABA), entornos "integrados" o "inclusivos", o entornos de "educación general" con apoyos.

"Red de servicios" se refiere a una de las últimas páginas del PEI en la que se describen los servicios específicos que recibirá el estudiante a través de la educación especial. Cada servicio de la red también va acompañado de una fecha de inicio y de finalización, su frecuencia/duración y la forma en que el servicio está relacionado con los objetivos del PEI.



"Servicios directos" se refiere a los apoyos/terapias que se le proporcionan directamente al estudiante de forma individualizada o en un entorno grupal y que se enfocan en metas y objetivos particulares del PEI.



"Servicios indirectos" se refiere a los apoyos/servicios que se proporcionan como consulta a otros profesionales que trabajan con el estudiante (como el maestro del estudiante) y que se enfocan en metas y objetivos particulares del PEI.

"Como padre, USTED es el mejor defensor de su hijo. Legalmente, usted tiene derecho y debe ser informado acerca de todos los servicios disponibles para su hijo. ¡Mientras mayor sean su participación y su voz, mejores serán los resultados!"

Orientación para el PEI: Cosas importantes que debe recordar

- El proceso completo del PEI, así como los servicios y ayudas que se le proporcionarán a su hijo a través del mismo, son **completamente gratuitos**.
No hay tarifas ni costos asociados a los servicios de educación especial.
- Tiene derecho a un **intérprete**, y todas las reuniones deben celebrarse en su idioma de preferencia. Si asiste a una reunión y no hay un intérprete presente, tiene derecho a solicitar que la reunión se cancele y se re programe.
- El PEI de su hijo debe traducirse a su **idioma de preferencia**. No es necesario que firme el PEI hasta que haya tenido la oportunidad de revisarlo en su idioma de preferencia.
- Si su distrito escolar le proporciona algún documento por escrito, incluido el PEI, debe saber que **tiene derecho a revisarlo antes de firmarlo**.
- Usted puede llevar a la **reunión del PEI** a cualquier persona que desee, incluidos familiares, trabajadores sociales, terapeutas o defensores. Sin embargo, si tiene previsto llevar a un abogado a su reunión del PEI, debe notificárselo al equipo escolar con antelación.
- Algunas familias eligen recurrir al apoyo de un **defensor o asesor educativo** para que les ayude a lo largo del proceso del PEI o cuando solicitan un cambio o aumento de los servicios.

Calendario de educación especial

Inscriba a su hijo de 3 años en adelante en una escuela pública. **Es posible que ya tengan un PEI.**



Envíele una carta a la escuela O al Departamento de Educación Especial y solicite una **evaluación de equipo** debido a sus inquietudes o al diagnóstico de su hijo.



Luego de recibir la carta, el distrito escolar dispone de 5 días lectivos para enviar un **formulario de consentimiento para la evaluación**, en el que se enumeran todas las evaluaciones que deben realizarse. Verifique que estén incluidas todas las evaluaciones necesarias. **FÍRMELO y ENVÍELO DE VUELTA** lo antes posible para que se inicie la evaluación. Algunas de las áreas más comunes de prueba son: **terapia conductual, del habla, ocupacional, física, psicológica y ABA**. Las pruebas pueden realizarse todas en un mismo día o **dividirse en varias fechas**.



Luego de recibir el **formulario de consentimiento**, el distrito escolar dispone de 45 días lectivos para completar las evaluaciones y celebrar la **reunión de equipo**. Luego de se hayan completado las pruebas, se programará una reunión de PEI. Allí se le entregará una copia de los informes de las pruebas para sus archivos. Cada área informará sobre sus hallazgos y se tomará una decisión sobre la elegibilidad para recibir educación especial o servicios adicionales. **Se le permite estar en desacuerdo con cualquiera de los informes. Por ejemplo, puede rechazar la ausencia de servicios.**



Recibirá una **copia final del PEI** 10 días lectivos después de la reunión. Asegúrese de leer todo el documento o lléveselo al pediatra de su hijo para que le ayude. Usted tiene la opción de: **(1) aceptar el PEI en su totalidad, (2) rechazar el PEI o (3) rechazar el PEI parcialmente**. Usted dispone de 30 días para enviar de vuelta el PEI firmado.

Defensa de la educación especial



**DLC de
Massachusetts**

Disability Law Center (Centro Jurídico de la Discapacidad):

Organización privada sin fines de lucro responsable de proporcionar protección y defensa de los derechos de los residentes de Massachusetts con discapacidades.

617-723-8455



FCSN

Federation for Children with Special Needs (Federación para Niños con Necesidades Especiales):

Un centro para que los padres y las organizaciones de padres trabajen en conjunto en representación de los niños con necesidades especiales y sus familias.

617-236-7210



**Mass
Advocates**

Massachusetts Advocates for Children (Defensores de la Infancia de Massachusetts):

Proporciona defensa y asistencia legal con respecto a asuntos educativos para padres de niños con necesidades especiales.

617-357-8431



**Volunteer
Lawyers**

Volunteer Lawyers Project (Proyecto de Abogados Voluntarios):

Proporciona representación legal a familias de bajos ingresos de Boston a través de los servicios pro bono de abogados privados y paralegales.

617-423-0648

Recursos para adolescentes y jóvenes

A la edad de 14 años, se invita a los jóvenes a participar en las reuniones de su Programa de Educación Individualizado (PEI), y es en este momento cuando **animamos a las familias a empezar a pensar en cómo será su vida después de la escuela secundaria**. Realizar la transición a la edad adulta puede resultar abrumador. He aquí algunos recursos que su familia puede explorar mientras considera los planes y pasos a seguir:



Cronograma de transición



Citas más seguras



Mayoría de edad



Logró la transición

Asperger and Autism Network (Red sobre el Asperger y el autismo) cuenta con muchos programas y recursos grandiosos para adolescentes y adultos con autismo, incluidos **grupos de apoyo, orientación sobre la vida, capacitación y eventos**.



AANE



Recursos de BMC



Terapias ambulatorias

Las familias pueden acceder a **terapias ambulatorias** a través de sus planes de seguro médico. **Debe ponerse en contacto con su compañía de seguros para conocer los detalles específicos de lo que cubre su plan.**

Los niños con discapacidades en Massachussets **pueden solicitar el seguro Mass Health secundario** para ayudar a cubrir el costo de los servicios ambulatorios. Esto puede ser útil si su seguro primario no cubre alguna terapia en particular o si usted tiene una serie de copagos por varias terapias que su hijo esté recibiendo.



Servicios ambulatorios

El análisis aplicado de conducta, o ABA, es una terapia intensiva conocida por su éxito a la hora de brindar apoyo a personas de cualquier edad con trastorno del espectro autista (TEA) y otras discapacidades del desarrollo. El ABA puede apoyar el desarrollo en las áreas de **cognición, lenguaje, comunicación, social y habilidades adaptativas**. Los servicios del ABA pueden prestarse en la escuela, en el hogar y a través de centros de ABA.



Seguro secundario



Serie de videos Everyday ABA

El Programa de Autismo de BMC se asoció con New England ABA para desarrollar una **serie gratuita de capacitación para padres de 6 partes** enfocada en ayudar a los padres y cuidadores a implementar el ABA en la vida cotidiana; se puede acceder a ellos arriba.

Terapias ambulatorias

La terapia del habla y del lenguaje aborda los retos relacionados con el lenguaje y la comunicación. Puede ayudar a las personas con TEA a mejorar su **comunicación verbal, no verbal y social** con el objetivo de ayudarles a comunicarse de forma más útil y funcional.



La terapia ocupacional (TO) y la **terapia física** se enfocan en las habilidades de las manos y los dedos (**motricidad fina**), los músculos grandes (**motricidad gruesa**) y las necesidades sensoriales del niño.

Las intervenciones de comunicación total, a veces denominadas **comunicación aumentativa y alternativa (CAA)**, implican el uso del lenguaje, vocalizaciones, imágenes y gestos, así como del lenguaje de signos.



La terapia cognitivo-conductual (TCC) es una forma de tratamiento con un proveedor con licencia que se enfoca en el **proceso de pensamiento, el comportamiento, las habilidades de afrontamiento y las estrategias de aprendizaje** en torno a la implementación de esas habilidades aprendidas. Si considera que su hijo podría beneficiarse de una sesión individual con un terapeuta, en el sitio web de **Psychology Today** encontrará una lista de proveedores.

Apoyo a la familia

Criar a un niño con trastorno del espectro autista puede ser abrumador y causar aislamiento. Debe saber que no está solo. Puede ser útil encontrar un sistema de apoyo que le funcione, ya sean **grupos de apoyo familiar, centros comunitarios o foros en línea**.

Ponerse en contacto con otras familias puede ser un recordatorio importante y una fuente de consuelo a medida que se enfrenta a las muchas complejidades que implica buscar servicios y cuidar de su hijo. Un buen punto de partida es ponerse en contacto con su **centro local de apoyo al autismo** para obtener una lista de los grupos de apoyo a padres que hay en su zona.

Servicios que se ofrecen en los centros de apoyo al autismo

- Información y remisiones
- Biblioteca con servicio de préstamo de libros
- Series de charlas
- Eventos familiares
- Listados de campamentos
- Boletines informativos
- Programas de vacaciones escolares

¿Sabía que los grupos de Facebook son un gran espacio virtual para obtener consejos, recursos e ideas de otras familias que han pasado por este proceso?

Facebook tiene grupos para padres/cuidadores de personas autistas y grupos para personas con autismo. Consulte las páginas de su comunidad local o nacional para encontrar un grupo que pueda ser el adecuado.



Centros de apoyo al autismo



MA Parents of Autism (Padres de autistas de MA)



Asperger/ Autism Network



Boston Autism Moms & Dads (Madres y padres de autistas de Boston)

Apoyo a la familia

Los centros de apoyo al autismo pueden ser uno de los recursos más útiles para las familias. Estos centros ofrecen **información y remisiones, capacitación para padres, talleres y programas especializados para niños, adolescentes y adultos**. El personal de los centros suele incluir cuidadores que tienen hijos con TEA y están ahí para explicar de qué servicios y apoyos pueden beneficiarse su hijo y su familia.

01



Autism Alliance

(508) 652-9900

02



HMEA's Autism Resource Central

(508) 835-4278

03



Vinfen

(617) 441-1800

04



Lifeworks

(781) 762-4001

06



Community Autism Resources

508) 379-0371

05



Northeast Arc

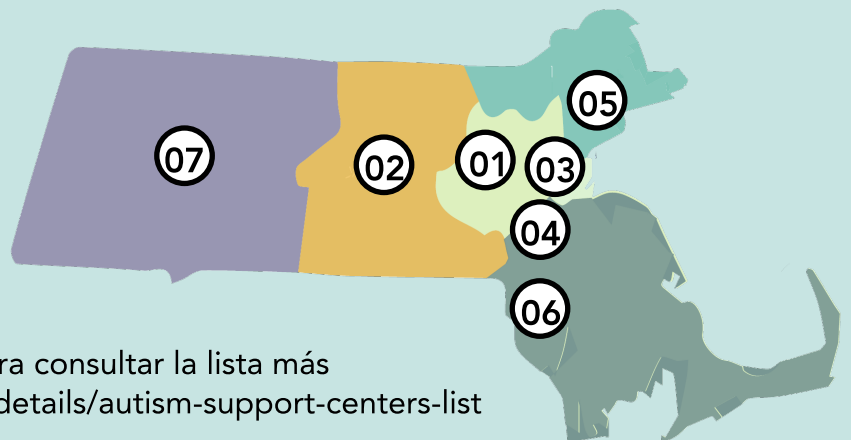
(978) 777-9135

07



Autism Connections

(413) 529-2428



Esta información está sujeta a cambios. Para consultar la lista más actualizada, visite: www.mass.gov/service-details/autism-support-centers-list

Apoyo a los hermanos

Las investigaciones demuestran que los hermanos que describen sus propias experiencias mencionan de forma consistente que **las reacciones, la aceptación y la adaptación** de sus padres influyen significativamente en el hecho de tener un hermano o hermana con alguna discapacidad.

“Cuando se les cría con sensibilidad, comprensión y permiso para ser honestos sobre sus sentimientos, los hermanos, al crecer, suelen convertirse en defensores poderosos, no solo de sus hermanos y hermanas, sino de todos los miembros de la comunidad autista.”



Los recursos de apoyo a los hermanos pueden consistir en **historias sociales, grupos de apoyo, tiempo especial individual con los padres y asesoramiento.**

Los hermanos pueden beneficiarse de conocer a otros pares que crecen en hogares similares. Nuestros recursos favoritos se enumeran a la derecha.



Paquete de recursos para hermanos



Proyecto de apoyo a los hermanos



Red de apoyo a los hermanos

Beneficios gubernamentales

Existen muchos recursos comunitarios para ayudar a su familia y a su hijo con apoyo diario, información y, a veces, financiación y beneficios adicionales.

Departamento de Servicios para el Desarrollo

El Departamento de Servicios para el Desarrollo (DDS, por sus siglas en inglés) es una agencia estatal que proporciona apoyos enfocados en la persona a individuos con **discapacidad intelectual y del desarrollo**

(IDD, por sus siglas en inglés), incluido el TEA.

El DDS trabaja con niños con IDD y TEA para poner en contacto a las familias con programas/centros de apoyo, servicios de educación suplementaria y otros programas especializados. El DDS también trabaja con adultos con IDD y TEA para ponerlos en contacto con empleos, programas de día y apoyos comunitarios y residenciales.

Su centro local de apoyo al autismo puede ayudarle a **presentar una solicitud al DDS** o usted puede acceder a una copia de la solicitud a través de este enlace:



Solicitud del DDS



Beneficios gubernamentales

Seguridad de Ingreso Suplementario

La **Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés)** proporciona beneficios económicos a las familias por la discapacidad de un hijo, dependiendo de los ingresos del grupo familiar. Puede presentar una solicitud **aquí** o por teléfono llamando al 800-772-1213.



Centro de Recursos de Seguros para el Autismo y la Salud Conductual

El **Centro de Recursos de Seguros para el Autismo y la Salud Conductual** proporciona recursos para las familias en relación con sus **planes de seguro médico y los tratamientos para el autismo y la conducta**.

El centro también puede ayudar a las familias a presentar solicitudes para MassHealth o MassHealth Secundario y ayudarles a sortear cualquier obstáculo que pueda surgir en relación con el seguro para el tratamiento del autismo.



Centro de Recursos de Seguros para el Autismo (AARC) de Massachusetts



Guía de seguros para el autismo



Guía de cobertura de MassHealth

Establecer una rutina



Crear un calendario

Los niños prosperan con **estructura y consistencia**. Crear un calendario escrito o ilustrado como parte de su rutina puede ayudar a mantener la estructura.



Añadir tareas

Empiece a llenar su calendario con **rutinas consistentes de alimentación, sueño e higiene**. Añada otras actividades en torno a estas rutinas específicas.



Dividir en pasos

Sea específico sobre lo que es necesario hacer para cada actividad. Dividir las actividades en **pasos más pequeños** y utilizar imágenes puede ayudar a facilitar la comprensión de su hijo.



Establecer objetivos

Los objetivos deben ser **específicos y realistas** para usted y su familia. ¿Qué quiere usted que su hijo logre cada día?

Alimentación, aseo, seguridad y dormir

Alimentación

Los problemas de alimentación se dan con más frecuencia en niños con TEA. Consulte estos recursos para obtener más información sobre cómo manejar la alimentación selectiva y asegúrese de hacer un seguimiento con el médico de su hijo.



Autismo y alimentación selectiva



Folleto sobre alimentación selectiva de BMC

Seguridad

La seguridad es una preocupación común de las familias, ya que muchos niños autistas tienen dificultades para comprender las normas de seguridad y pueden presentar comportamientos como huir de los cuidadores, intentar abrir ventanas y puertas por su cuenta o hablar con desconocidos. Establecer medidas de seguridad para proteger su hogar y enseñarle a su hijo a estar seguro puede aliviar la ansiedad. ¡Obtenga más información en nuestra guía de seguridad a continuación!



Guía de seguridad

Usar el baño

Enseñarle a usar el baño es un proceso que requiere tiempo y paciencia. Consulte estos recursos para saber si su hijo está listo, cuándo lo está y cómo puede abordar el entrenamiento de forma gradual.



¿Cuándo está listo un niño?



Entrenamiento para usar el baño 101

Dormir

Muchos niños autistas tienen **problemas para dormir**, incluyendo conciliar el sueño, permanecer dormidos o despertarse demasiado temprano. El sueño es importante para una mente y cuerpo en crecimiento, y las interrupciones pueden afectar a toda la familia. Estos recursos pueden ayudar a crear y mantener hábitos de sueño saludables.



Historia "I Can Sleep By Myself" (Puedo dormir solo)



WebMD: Problemas para dormir

Transiciones

Las transiciones pueden ser difíciles para los niños, especialmente cuando una actividad preferida pasa a ser una actividad que su hijo no disfruta. Asegúrese de que cada actividad tiene un **principio** y un **final claros**. Revise el calendario con su hijo al principio y al final de cada actividad, para que él sepa qué viene después.

Elija cómo le informará a su hijo sobre la transición. Utilice **señales visuales y temporizadores** antes de la transición. A continuación se enumeran las aplicaciones que sugerimos para temporizadores visuales y calendarios.



**Tiimo
Planner**



**Choice
Works**



**My
Routine**



**Remember
The Milk**



KAZUTIME



**Visual
Schedule
Planner**



**Done Habit
Tracker**

¡Elija sus batallas! Cepillarse los dientes todos los días puede ser algo que necesite fomentar y reforzar, pero quizá pueda decidir pasar por alto si la ropa de su hijo hace juego o no. Elija abordar las habilidades que son más importantes para usted, para su hijo y para sus necesidades cambiantes.



Fomentar el comportamiento deseado

Una vez que se hayan establecido sus rutinas, identifique **recompensas fáciles de dar** para que su hijo las gane al seguir su rutina. ¿Con qué quiere jugar realmente su hijo o qué quiere hacer durante el día?



Mantenga estos artículos fuera de su alcance hasta que su hijo haya completado las **tareas identificadas**. Dele el artículo o la actividad inmediatamente después de que se lo haya "ganado".

Establezca **expectativas claras** para comprometerse con esta recompensa. ¿Por cuánto tiempo se le permitirá a su hijo participar en la actividad?



A lo largo del día, **elogie más** a su hijo en lugar de reprenderle o imponerle consecuencias negativas. Usted quiere que su hijo aprenda que la mejor manera de llamar su atención es **cumpliendo con las expectativas**.



"Si más personas comprendieran el autismo, creo que los jóvenes que están dentro del espectro se sentirían más aceptados y no tanto como extraños."

