

CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA

ORIENTACIÓN PARA PADRES DE FAMILIA



CONTENIDO

Mi hijo con Condición del Espectro Autista ¿Qué hay que saber?.....	03
Características.....	04
¿Qué causa esta Condición?.....	05
Señales tempranas.....	06
¿Cómo se llegó al diagnóstico?.....	08
Estudios complementarios.....	08
¿Existen medicamento para tratar la Condición?.....	12
¿Cómo apoyo a mi hijo?.....	14
La familia.....	17
Tips para la familia.....	18
Consejos de otros padres.....	18
Bibliografía.....	21

MI HIJO TIENE CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA ¿QUÉ ES?

Cuando llega un diagnóstico a la familia es normal que haya un cúmulo de sentimientos ante la noticia, algunos pueden sentir tristeza, otros no lo aceptan, hay quienes sienten coraje e impotencia porque creen ser culpables de la Condición. Todas las familias pasan a su manera, por un duelo. Muchos padres sienten que pierden a su hijo cuando escuchan el diagnóstico: AUTISMO O ASPERGER. Una vez que se recibe ese diagnóstico, independientemente de su sentir ayuda recordar que no son los únicos en ese andar, que hay familias a su alrededor que pueden ser compañeros de viaje.

“Lloré mucho, me sentía culpable...”

-mamá de Jesús.

Para la American Psychological Association (APA), “la condición del espectro autista es un trastorno del neurodesarrollo que aparece dentro de los primeros tres años de la vida y que incluye retos en las áreas de interacción social y en la comunicación” (APA, 1994)

Podríamos definirlo también como un conjunto de características y habilidades que dan al sujeto otra forma de concebir el mundo en el que se encuentra inmerso, es una forma o condición de vida alterna en la cual existen dificultades para relacionarse con la sociedad, conflictos para expresarse y comunicarse, es procesar de otra manera la información que viene del exterior lo que provoca que muchas de las situaciones no sean comprendidas como son dando como resultado una dificultad para incluirse por sí mismos.

“Una condición diferente de vida, que día a día trabajamos para que mejore.”

- mamá de Alejandro.

CARACTERÍSTICAS

- **Comunicación y lenguaje:**

La persona no ha hablado o habló y dejó de hacerlo entre el año y medio y dos años de edad; en otros casos aparece tarde el lenguaje, toma la mano del adulto y lo lleva a lo que él quiere, sin mirarle ni hablarle; repite lo que escucha; se le dificulta hablar en primera persona; es incapaz de modular su tono de voz. El lenguaje es un medio de comunicación más no de interacción. Entender y darles significado a las bromas y los dobles sentidos es difícil. Su comprensión del lenguaje se da de manera literal. Se interesa por temas específicos como marcas de autos, los dinosaurios, películas, etc.

- **Habilidades sociales:**

Aislamiento, pareciera que no le interesa relacionarse con los demás; prefiere estar solo. En algunos puede haber intención de acercarse pero dificultad para integrarse. Comprender las reglas sociales, respetar turnos o compartir sus pertenencias suele ser difícil para ellos.

- **Intereses y Procesos de pensamiento:**

Dificultad para realizar juegos simbólicos y en la comprensión de situaciones con analogías. Muestran interés por cuestiones particulares. Se les dificulta compartir lo que les gusta con otra persona.

- **Integración sensorial:**

Alteración en la percepción y decodificación de la información que reciben a través de los sentidos. Algunas personas necesitan estar en movimiento y pueden presentar aleteos, brincos al emocionarse. Otras tienen poca tolerancia a ruidos específicos.

“No es una discapacidad o enfermedad, sino una manera diferente en que Sofi procesa la información.” -mamá de Ana Sofía.

¿QUÉ CAUSA ESTA CONDICIÓN?

Se piensa que una variedad de factores son los causantes del autismo. Los estudios recientes sugieren que un elemento genético, posiblemente una predisposición, está involucrado en causar el autismo muy temprano en el crecimiento intrauterino del niño. El factor genético se observa en familias donde hay más de un hijo o familiar con autismo. Para otros, las causas pueden incluir factores infecciosos, neurológicos, metabólicos y ambientales. Sin embargo; científicamente aún no se ha encontrado la causa de que aparezca esta condición, los científicos siguen trabajando en las diversas teorías para encontrar el origen.

Algunas familias buscan encontrar algún estudio médico que les diga cuál es la causa y les confirme el diagnóstico, pero la realidad es que hasta ahora no se ha encontrado que por medio de electroencefalogramas, TAC, resonancia magnética nuclear o algún otro análisis se muestre un resultado evidente de la presencia de la Condición.

Debido a que no hay evidencia científica concluyente de la existencia de una conexión entre el autismo y las vacunas, el Programa Nacional de Vacunación (NIP) de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), conjuntamente con la American Psychological Association (AAP) y la Academia Americana de Médicos de Familia, sugieren que los padres sigan el calendario recomendado de inmunización para los niños, que es publicado todos los años (MMWR 1998; Halsey y colegas 2001).

SEÑALES TEMPRANAS

INCIDENCIA

En la actualidad la incidencia de la Condición de Espectro Autista (CEA) es 1 de cada 160 niños a nivel mundial, según la OMS (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>), y en México es de 1 cada 115 niños, hasta el año 2016 (Speaks, 2016).

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando, en Estados Unidos la prevalencia es de 1 de cada 68 (Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades). Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor claridad en saber cuales son los síntomas, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

“Al año 10 meses hacia berrinches, se aislaba, no quería jugar con nadie.” -mamá de Leonardo

La información acumulada durante los últimos 10 años comprueba que la intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con CEA. Es decir, entre más pronto los padres se den cuenta de las señales (pequeños o grandes desfases en el desarrollo) busquen la información pertinente y permitan que el niño reciba el tratamiento indicado, se verán mayores avances en él. Lo más recomendado para detectar estas señales es ser muy observadores y contar con información sobre el desarrollo normal del niño, en todas las áreas de su desarrollo y monitorear las mismas conforme va creciendo cronológicamente.

“No hablaba a los 2 años, le molestaban ciertos ruidos.” -mamá de Fátima

DETECCIÓN TEMPRANA

Un estudio realizado en Querétaro en el año 2005 y en el cual participaron 19 familias de niños con la Condición de Espectro Autista arroja que los síntomas aparecieron de forma temprana para algunos de éstos niños, antes de los 12 meses, pero hubo quienes presentaron síntomas de la condición de forma tardía, entre los 25 y 30 meses.

Algunas señales que se presentan en la etapa temprana, algunas incluso desde los 9 meses de edad, son las siguientes:

- La habilidad de un niño de voltear hacia donde el adulto señala y no lo hace.
- Señalar las cosas que llaman su interés, buscando que el adulto observe lo mismo.
- No atiende a su nombre cuando le llaman, como si no escuchara.
- Poco o nulo contacto visual.
- Extrema pasividad.
- Pocas interacciones verbales.
- Lento desarrollo del lenguaje o ausencia del mismo. Ésta es una de las características por la que muchos padres acuden a un especialista.
- Llanto, miedo, ansiedad, etc., ante situaciones inesperadas.
- Alinear juguetes u objetos (Ponerlos en fila).
- Uso inusual de juguetes (girarlos, tirarlos, alinearlos, etc.)
- Movimientos extraños o repetitivos.

“Nos llamaba la atención que era un niño muy quieto y callado en comparación con otros niños de su edad, lo observamos desde los 2 años pero pensábamos que era normal” -mamá de Carlo Matías.

Cuanto más temprano se detecten las señales, más pronto se obtiene un diagnóstico y más pronto se puede iniciar con el tratamiento indicado, obteniendo mejores resultados en comparación de un diagnóstico tardío.

“Antes de los 2 años alineaba cosas, tenía obsesiones por cosas, lloraba sin motivo y constantemente quería hacer lo mismo.” -mamá de Diego Azael

¿CÓMO SE LLEGÓ A ESTE DIAGNÓSTICO?

Lo recomendable para poder llegar a un diagnóstico certero es acudir en primera instancia con un neurólogo pediatra, quien hará las primeras observaciones y realizará los estudios pertinentes para ver lo que sucede a nivel cerebral, cuando no se detecta alguna irregularidad presente en los estudios neurológicos, el neuropediatra canalizará a la familia con un especialista, quien necesita contar con conocimiento y experiencia en el trabajo con personas con Condición del Espectro Autista. Éste especialista observará los comportamientos que presenta la persona y recabará datos importantes del desarrollo en entrevista con los padres, para poder llegar al diagnóstico correcto.

ESTUDIOS COMPLEMENTARIOS

Lo recomendable para poder llegar a un diagnóstico certero es acudir en primera instancia con un neurólogo pediatra, quien hará las primeras observaciones y realizará los estudios pertinentes para ver lo que sucede a nivel cerebral, cuando no se detecta alguna irregularidad presente en los estudios neurológicos, el neuropediatra canalizará a la familia con un especialista, quien necesita contar con conocimiento y experiencia en el trabajo con personas con Condición del Espectro Autista. Éste especialista observará los comportamientos que presenta la persona y recabará datos importantes del desarrollo en entrevista con los padres, para poder llegar al diagnóstico correcto.

ESTUDIOS MÉDICOS

- **Potenciales evocados auditivos con prueba audio métrica**

Para descartar hipoacusia, por aquello que no atiende cuando le llaman.

- **Electroencefalograma**

Para identificar síndromes epilépticos que pueden producir cuadros conductuales y cognitivos que comprometen el lenguaje y la comunicación.

- **Consulta genética clínica**

Es esencial ya que el reconocimiento de un fenotipo específico permitirá el estudio y el asesoramiento genético adecuado. Se hace con la finalidad de descartar otro diagnóstico cuyas características podrían ser compartidas dentro del diagnóstico de CEA.

- **Resonancia magnética de cerebro**

Se hace para detectar posibles malformaciones cerebrales que pueden presentar origen genético.

INSTRUMENTOS PARA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

La evaluación del desarrollo es un proceso a través del cual obtenemos información del niño con el objetivo de tomar decisiones para generar las estrategias de intervención adecuadas. Nos permite por una parte entender las competencias del niño y su contexto y por otra parte diseñar los programas de intervención que ayudarán al niño y su familia a desarrollar su potencial.

La evaluación se centrará en las áreas afectadas y en las mejor desarrolladas, o sea en los puntos fuertes y débiles del niño, la familia y el contexto, para de este modo planificar la intervención de manera individualizada. La evaluación no está únicamente dirigida al diagnóstico, sino que éste es un proceso dentro de la evaluación. (Bañón, 2009)

Es fundamental entender la importancia de ver la evaluación y el desarrollo de los planes de intervención como un proceso continuo. Este proceso está comprometido a estar vinculado a la planificación de los objetivos de intervención tanto del niño como de la familia. Integrar la evaluación y diagnóstico con la planificación de la intervención ofrece la oportunidad de elevar la calidad y la profesionalidad de la atención en la atención temprana.

INSTRUMENTOS PARA LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO



INVENTARIO DE DESARROLLO BATTELLE (BDI)

La prueba proporciona información sobre los puntos fuertes y débiles en diversas áreas del desarrollo del niño, para facilitar la elaboración de programas de intervención individualizados.

Está compuesto por 341 ítems divididos en las siguientes áreas: Personas/Social, Adaptativa, Motora (Motricidad Gruesa y Motricidad Fina), Comunicación (Receptiva y Expresiva) y Cognitiva.

LA PRUEBA DE EVALUACIÓN DEL DESARROLLO INFANTIL (EDI)

Es una herramienta de tamizaje diseñada y validada en México para la detección temprana de problemas del neuro-desarrollo en menores de 5 años de edad.

Confirma los progresos del niño sano e identifica al niño con rezagos o problemas con relación a su edad, para identificar la presencia de las conductas correspondientes a 14 etapas del desarrollo que van desde el nacimiento hasta los cinco años de edad.



GUÍA PORTAGE

Evalúa las conductas que el niño está aprendiendo y proporciona técnicas sugeridas para enseñar otras conductas.

Mide cinco áreas del desarrollo infantil (socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz). Contiene 578 fichas relativas a las cinco áreas del desarrollo más una sección sobre cómo estimular al bebé. Cada ficha indica al área de desarrollo que evalúa, la edad de aplicación, el objetivo a conseguir y la descripción detallada de las actividades.

CALENDARIO DEL DESARROLLO INFANTIL DE MARGARITA RAMOS Y JORGE RAMOS

Permite planear programas educativos más adecuados y realizar evaluaciones con mayor apego a la edad cronológica de cada niño. El calendario contiene la información precisa del desarrollo infantil en edades desde el nacimiento hasta los 7 años de edad. Las 5 áreas incluidas son: Cognoscitiva, Lingüística, socio emocional, adaptativa y física, organizadas en 14 segmentos de edad.



INSTRUMENTOS PARA EVALUACIÓN DE LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA

A continuación mostramos algunos instrumentos que tienen la finalidad de detectar características en posibles casos de CEA. Algunos pueden ser aplicados por padres de familia y otros tienen que ser realizados exclusivamente por especialistas.

PRUEBAS PARA EVALUAR CARACTERÍSTICAS DE CEA	
CHAT	Es un cuestionario para determinar posibles casos de niños con autismo en la exploración evolutiva rutinaria de los 18 meses por parte de Médicos Pediatras, Médicos Generales (MG) y Diplomados Universitarios de Enfermería (DUE).
M-CHAT	Es el cuestionario CHAT modificado, su finalidad es también la detección de síntomas relacionados con la Condición del Espectro Autista., dividido en 2 etapas que responden los padres para evaluar el riesgo de Condición del Espectro Autista
ADI-R	Su diseño se basa en los criterios del DSM-IV, minimiza elementos subjetivos y obtiene la información de forma directa a través de los familiares. Puede dar falsos positivos, pero no falsos negativos. Compuesta por Manual de Aplicación y Hoja de Respuestas. Está integrada por 93 preguntas, de las cuales 42 se utilizan para la codificación y diagnóstico, y 51 se utilizan desde el punto de vista informativo.
IDEA	Tiene el objetivo de evaluar doce dimensiones características de personas con espectro autista y/o con trastornos profundos del desarrollo.
CARS	Es una escala de calificación de 15 elementos que evalúa los movimientos del cuerpo, la adaptación al cambio, la respuesta auditiva, la comunicación verbal y la relación con las personas. Un examinador calificado utiliza la observación directa de un niño para identificar un diagnóstico de autismo y determinar la gravedad de los síntomas. La evaluación de CARS normalmente toma de 5 a 10 minutos.
ADOS	Consta de una evaluación semi-estructurada de aplicación individual de 4 módulos requiere edad de desarrollo mayor a los 2 años. El material y las actividades proveen contextos en los que se evalúan las interacciones sociales, la comunicación, entre otras conductas relevantes para el diagnóstico del Trastorno del desarrollo. Se puede aplicar a niños no verbales y verbales. Incluye puntos de corte para el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

¿EXISTE MEDICAMENTO PARA TRATAR LA CONDICIÓN?

Éste apartado no está hecho con la finalidad de hablar de un medicamento que pueda “curar” la Condición del Espectro Autista, ya que como lo hemos mencionado anteriormente, no es una enfermedad, sino una condición que dura toda la vida.

Un paso importante dentro del proceso de diagnóstico es una evaluación neurológica, en ésta el especialista realizará los estudios pertinentes, a su vez recetará algún medicamento si él lo considera necesario.

A menudo se usan medicamentos para tratar problemas del comportamiento, como la agresión, comportamiento autodestructivo y pataletas graves, que impiden que alguien con CEA funcione más eficazmente en el hogar o en la escuela. Los medicamentos que se usan son aquellos que han sido desarrollados para tratar síntomas similares en otros trastornos.

Muchos de estos medicamentos se recetan como de “uso no indicado”. Esto significa que no han sido aprobados oficialmente por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés), para su uso en niños. Sin embargo, el médico receta de todas formas los medicamentos si considera que son adecuados para el niño/a. Se requiere de más investigación para garantizar que estos medicamentos sean tanto eficaces como seguros cuando se los usa en el tratamiento de niños y adolescentes.

Un niño/a con CEA puede no responder a los medicamentos de la misma forma que los niños neurotípicos. Por lo tanto, el niño/a debe observarse de cerca mientras toma los medicamentos. Es importante que los padres trabajen con un médico que tenga experiencia en niños con ésta condición. El médico recetará la dosis más baja posible que sea eficaz.

Los padres deben preguntar a los médicos acerca de los efectos secundarios que puedan tener los medicamentos y llevar un registro de cómo responde el niño/a a ellos. (My child Without Limits, 2017)

Algunos de los medicamentos más comunes que son recetados son:

- **Antipsicóticos: Risperidona (nombre comercial: Risperdal®) Aripiprazol (nombre comercial: Abilify®)**

Los medicamentos antipsicóticos han sido usados para tratar problemas graves del comportamiento. En 2002, se presentaron los resultados del estudio sobre los efectos de la Risperidona, el cual tuvo ocho semanas de duración, mostró que la risperidona fue eficaz y bien tolerada para el tratamiento de problemas graves del comportamiento en niños con autismo, aun así se requieren estudios más prolongados para determinar los efectos secundarios a largo plazo.

- **Inhibidores de la recaptación de serotonina, o ISRS, por su sigla en inglés, (antidepresivos): Prozac®, Sarafem®, Celexa® y Cipramil®**

El tratamiento con estos medicamentos ha probado ser eficaz en la disminución del comportamiento repetitivo y de ritual, y ha ayudado a mejorar el contacto visual y social

- **Estimulantes y otros medicamentos para la hiperactividad: Ritalin®, Adderall® y Tenex®**

Estos medicamentos pueden disminuir la impulsividad y la hiperactividad, especialmente en niños más funcionales. (Effective health care program, 2014)

Estos medicamentos mencionados son los más frecuentes como adicionales al tratamiento de la persona con CEA, existen otros que son recetados con menor frecuencia.

¿CÓMO APOYO A MI HIJO?

Una vez que su hijo ha recibido un diagnóstico por un profesional, hay muchas cosas que se pueden hacer para que calidad de vida sea la adecuada.

Es importante tomar en cuenta la edad y las habilidades con las que cuenta, de ahí lo indicado es partir hacia el tipo de atención que le beneficiaría para que incrementen sus habilidades.

Durante los primeros años la estimulación es fundamental para el desarrollo de las áreas que están afectadas dentro de la condición; darles una atención psicoeducativa es la clave para que se logren cumplir muchos objetivos.

De acuerdo con la experiencia que ha tenido ARENA podemos recomendar lo siguiente:



ESTIMULACIÓN POR ÁREAS DE DESARROLLO

En ARENA, buscamos trabajar con nuestros alumnos estimulando sus áreas de desarrollo con técnicas y programas que tienen como objetivo incrementar sus habilidades.

COMUNICACIÓN Y LENGUAJE	HABILIDADES SOCIALES	INTERESES RESTRINGIDOS	INTEGRACIÓN SENSORIAL
<ul style="list-style-type: none">• Terapia de lenguaje• PECS• TEACCH	<ul style="list-style-type: none">• Terapia ocupacional.• Manejo conductual.	<ul style="list-style-type: none">• Modificación de conducta• TEACCH	<ul style="list-style-type: none">• Trabajo de estimulación temprana (niños pequeños).

ESCUELAS ESPECIALES Y DE EDUCACIÓN REGULAR

Muchas veces los padres de familia entran en dilema consigo mismos por no saber si lo ideal para su hijo (a) es inscribirlo en una escuela de educación especial o en una escuela de educación regular. Lo cierto es que todos tienen derecho a recibir una educación, por lo que es importante que se preparen para lograrlo.

Es importante mencionar que para dar este paso, es necesario contar con profesionales, los cuales llevan el proceso de evaluación y diagnóstico ya que si no conocemos las áreas de oportunidad de la persona, la inclusión podría no ser exitosa.

Conforme ARENA ha ido trabajando, se ha encontrado con la siguiente experiencia. Existen casos que al momento de evaluar habilidades se decide recomendarle al padre de familia que lo ideal sería integrar en una escuela de educación especial y sea ahí donde se desarrollen las áreas y se prepare para desarrollar sus habilidades y mejorar su calidad de vida.

En otros casos, se opta por integrarlos un tiempo en una escuela especial con el objetivo de preparar al alumno con los prerrequisitos necesarios, es decir; desarrollar habilidades de comunicación, seguimiento de normas sociales, adquisición de conceptos académicos básicos y fomentar la independencia. Una vez que el alumno se dota de habilidades suficientes el siguiente paso es la inclusión educativa.

Prerrequisitos para la inclusión en escuela regular de un alumno con Condición del Espectro Autista

- **Que logre comunicar sus necesidades, ya sea mediante el lenguaje verbal o a través de un sistema alternativo.** Es indispensable que el niño sepa expresar si algo le molesta, si llega a sentirse mal, necesidad para ir al baño, que algo le gusta o disgusta, que responda cuando se le hace algún cuestionamiento, de esta manera conforme vaya sintiendo confianza, su lenguaje irá mejorando y su comunicación será más efectiva.
- **Repertorios básicos.** Si el niño cuenta con una capacidad de atención eficiente accederá con más facilidad a los conceptos tanto académicos como de la vida diaria. Al momento de seguir instrucciones e imitar acciones irá adaptando un comportamiento más adecuado para su edad.

- **Presencia de control de esfínteres.** Parte del desarrollo del niño, es la capacidad de controlar sus esfínteres; para que se dé, es importante que el niño logre comprender su alrededor, contar con repertorios básicos y de comunicación para que exprese de alguna manera cuando tenga la necesidad de ir al baño. Una vez que en casa lo haya logrado será más sencillo para él integrarse con seguridad con sus compañeros.
- **Independencia para trasladarse por las instalaciones del plantel educativo.** Ser autónomo es parte del proceso evolutivo de las personas, como familia es indispensable que se le dé la oportunidad y sobre todo la confianza de que puede hacer las cosas con la menor ayuda posible hasta lograr que sea capaz de no requerirla. Cuando llegan a una escuela, es importante que el alumno sepa ubicarse, reconocer su salón, hacia qué dirección están los baños, si necesita ir a enfermería a quien llamar, etc. Recordemos que en algunas ocasiones habrá alguien que pueda apoyarlo por lo que tendrá que valerse por sus propios medios.
- **Que permanezca sentado tiempos considerables.** Cuando un niño logra mantener su atención en las actividades que se le pide, por ende su tiempo de espera es mayor y puede permanecer tranquilo mientras trabaja.
- **Control en su comportamiento.** En casa es vital que trabaje con la manera en que la persona responde a los estímulos en distintas situaciones siguiendo las recomendaciones de los profesionales, el niño tendrá que ir aprendiendo a controlar sus emociones. Los berrinches pueden darse por diferentes razones, algunas veces son por la dificultad que tienen para comunicarse, cuestiones de alguna alteración sensorial, o por una dificultad para comprender lo que está sucediendo a su alrededor. Es por eso que importa mucho conocer al niño y saber cuál es la razón por la que se desencadenó la rabia. Conforme vayan trabajándolo, irán disminuyendo.
- **Que haya adquirido conceptos académicos básicos.** Los niños con Condición del Espectro Autista aprenden de manera particular, es decir; su canal principal para adquirir conceptos es de manera visual. Por lo que aprovechar estímulos visuales donde estén los conceptos básicos serán de mucha utilidad para generar conocimiento en ellos, además es importante asociar lo que ven con lo que tocan.

Tanto el trabajo terapéutico como el trabajo en casa irá dando la pauta para saber en qué momento se puede dar una inclusión educativa; es importante ir de la mano con los profesionales ya que es un paso muy importante en la vida de la persona con esta Condición.

LA FAMILIA

Cuando en la familia hay un integrante con diagnóstico de CEA es importante que todos conozcan de qué se trata. Lo ideal es explicar cuáles son las dificultades que se pueden presentar, cuales son las habilidades con las que cuenta y todo lo que puede lograr hacer y aprender. Pedirles que se informen, que busquen alternativas para ser parte del trabajo diario.

Hacerles ver que aunque tengan una opinión en particular sobre el comportamiento de la persona con CEA, al final los que deciden qué es lo más conveniente para él o ella son ustedes, sus padres.

Enseñarles qué hacer en momentos de crisis o situaciones complicadas.

Darse tiempo para hacer cosas de su interés, disfrutar momentos en pareja, pasar un tiempo con los demás hijos. No serán los papás más malos del mundo si en algún momento deciden realizar algunas actividades a solas.

Si tienen más hijos, háganlos parte del equipo. Que conozcan la condición de su hermano (a) sin embargo; esto no quiere decir que ellos dejarán de hacer sus cosas. Es importante aprender a respetarse y convivir sanamente en familia. Conforme vayan creciendo es la cantidad de información que recibirán sobre la condición de su hermano (a).

Busquen actividades que puedan compartir con su hermano (a) pero también permitirles a ellos realizar actividades sin su hermano (a).

Es importante aprender a ser pacientes, habrá cosas que no podrán compartir en algún momento pero conforme vayan trabajando en equipo, con el tiempo podrán hacerlas. Darles seguridad para que no sientan pena al hablar de la condición de su hermano (a).

TIPS PARA LA FAMILIA

- Estructurar el ambiente de su hijo, anticiparle de manera visual y verbal los acontecimientos próximos.
- El uso de apoyos visuales (pictogramas/ímágenes) para poder explicar y complementar la información que se le da a su hijo.
- Fomentar un medio de comunicación efectivo ya sea con lenguaje verbal o algún método alternativo.
- Mantener límites y reglas claras en casa y ser consistentes.
- Ser congruentes con lo que se le dice y se hace.
- Aprender a trabajar con su hijo.
- Buscar diferentes formas para dotar de herramientas a sus hijos, aprovechar diferentes situaciones para poner en práctica lo que ya han aprendido.

CONSEJOS DE OTROS PADRES

- “Tener fe en que todo saldrá adelante, mucha paciencia en todo el proceso y sobre todo, amor hacia su hijo”
Mamá de María José.
- “No hay que dejar pasar el tiempo, busquen la manera de sacar a sus hijos adelante sin dejar pasar oportunidades que se presenten para apoyar a sus hijos”
Mamá de Jesús Antonio.
- “Cuando les den el diagnóstico no se queden con dudas, y pidan que les expliquen que es. Será mucho trabajo para verlos mejorar poco a poco pero lo lograrán”
Mamá de Eduardo Daniel.
- “La situación puede mejorar, que no se dejen caer”
Mamá de Nelson Santiago.

- “Que se informen, que lean, que se dejen ayudar y persistentemente apoyar a su niño, no los dejen solos y demuestren cuanto los aman”

Mamá de Ángel Mauricio.

- “Que es muy importante el trabajo en casa y en conjunto con los profesionales que trabajan con su hijo, no limitarlo y apoyarse continuamente”

Mamá de Jordan.

- “Que no se den por vencidos, busquen ayuda en diferentes instituciones”

Mamá de Andrea.

- “Lleven a sus hijos a terapia”

Mamá de Pablo.

- “Que tengan plena confianza en sus hijos de que van a conseguir los logros esperados”

Mamá de Diego Mauricio.

- “Que es válido tener un duelo pero después levantarse y buscar la ayuda necesaria”

Mamá de Edgar Jesús.

- “Que busquen atenderlo lo antes posible, entre más chiquito mejor”

Mamá de Fernando.

ANEXOS

PECS

<http://www.pecs-spain.com/pecs.php>

<http://pictoaplicaciones.com/blog/pecs-comunicacion-con-intercambio-de-imagenes/>

PICTOGRAMAS

<http://www.arasaac.org/>

TEACCH

<http://ocupatea.es/teacch-autonomia/>

HABILIDADES SOCIALES Y MATERIAL EN GENERAL

<http://www.orientacionandujar.es/>

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.mx/>

BIBLIOGRAFÍA

APA. (1994).

Bañón, D. R. (2009). Instrumentos de evaluación y diagnóstico en la edad comprendida de 0 a 6 años: Descripción, utilización y grado de satisfacción en los Centros de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana. . VALENCIA.

Effective health care program. (4 de Agosto de 2014). Obtenido de <https://effectivehealthcare.ahrq.gov/topics/autism-update/espanol/>

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. (2002). “Preguntas y Respuestas sobre el Autismo para Profesionales de la Salud”.

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. (2002). “Preguntas y Respuestas sobre el Autismo para Profesionales de la Salud”. “Preguntas y Respuestas sobre el Autismo para Profesionales de la Salud”.

My child Without Limits. (2017). Obtenido de <http://www.mychildwithoutlimits.org/understand/autism/autism-treatment/autism-medication/?lang=es>

Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. (s.f.). Autism Spe.

Speaks, A. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1669-1685.

Valdez, D., & Ruggieri, V. (2011). AUTISMO, del diagnóstico al tratamiento. Buenos Aires, Argentina: Páidós .