CARD Hoja de Información 2

Selección de Profesionales y Servicios de Coordinación

Por cuanto es difícil diagnosticar el autismo y sus condiciones relacionadas, un niño puede ser evaluado por una serie de profesionales antes de que se emita un diagnóstico definitivo.

A no ser que estos profesionales cuenten con entrenamiento específico en materia de condiciones relacionadas con el desarrollo, los médicos y sicólogos pueden no tener la experiencia necesaria para descubrir y diagnosticar los desórdenes contemplados dentro del espectro del autismo. Muchos de ellos nunca antes han tenido la experiencia de oscultar a un niño con autismo o con condiciones relacionadas tales como PDD-OS (desorden permanente y dominante en el desarrollo[infantil] - no especificado de ninguna otra manera), el síndrome de Rett o el síndrome de Asperger cuando un padre les lleva a su hijo con las primeras señales de la incapacidad.

A continuación se presenta una breve descripción de los diagnósticos, intervenciones y tratamientos más comunes que los especialistas utilizan con respecto a los desórdenes bajo el espectro del autismo. Asimismo se presentan sugerencias sobre la forma de seleccionar a los profesionales.

Especialistas

Pediatras especializados en el desarrollo: Son profesionales especializados en el diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes con problemas de desarrollo.

Siquiatras: Son médicos que enfocan el diagnóstico y tratamiento de enfermedades mentales desde la perspectiva sicológica y biológica y están en capacidad de prescribir diversos medicamentos para el tratamiento.

Sicólogos: Son especialistas titulados cuya función es la de comprender el comportamiento, las emociones y las habilidades cognitivas de la persona. Pueden recomendar estrategias para ayudar en el crecimiento y desarrollo o para ayudar con los retos derivados del comportamiento.

Neurólogos/Neurólogos pediátricos: Son médicos especializados en el diagnóstico y tratamiento de desórdenes del sistema nervioso.

Geneticistas: Son médicos especializados en el estudio de desórdenes hereditarios.

El Proceso de Selección

No siempre es fácil escoger a un profesional. En esta selección es importante buscar a alguien que sepa respetar a los padres y que, por consiguiente, los considere expertos en todo lo que a su hijo se refiere.

Este profesional debe tratar de transmitir un sentido de confianza, esperanza y tener una filosofía similar a la de los padres. Hay que buscar un profesional que tome un enfoque individualizado hacia el tratamiento y la intervención y – no uno que manifieste que todos los pacientes que padecen de autismo presentan características similares.

Fundamentándose en las necesidades de cada niño, se necesitarán los servicios de varios profesionales que trabajen conjuntamente para desarrollar un plan de tratamiento e intervención. El tratamiento más eficaz para el autismo por lo general involucra un enfoque de trabajo en equipo a largo plazo.

Visitas al salón de clase, al hogar y a la comunidad de ordinario proporcionan la información más útil respecto al niño. Aunque puede no ser factible realizar visitas frecuentes, el profesional sí puede recopilar la información necesaria por medio de entrevistas y cuestionarios.

Así como el profesional formula múltiples preguntas, el padre también debe hacer preguntas. Hay que recordar que no hay ninguna pregunta trivial o sin importancia cuando se trata de un hijo.

Quizás sea deseable formular algunas de las siguientes preguntas a los médicos y terapistas:

- ¿Cuáles son las fortalezas del niño? ¿Cómo se podrían desarrollar al máximo?
- ¿Cuáles actividades o intervenciones específicas debe desarrollar el padre en el hogar?
- ¿A qué tipo de pruebas y evaluaciones se debe someter al niño?
- ¿Por qué razón deben efectuarse dichas pruebas?
- ¿De qué manera se lleva a cabo cada prueba o evaluación?
- ¿De qué manera incidirán los resultados de éstas sobre el tratamiento o intervención del niño?
- ¿Podría el padre ponerse en contacto con otra familia con la cual esté trabajando el profesional actualmente?
- ¿Existen artículos escritos u otros recursos obre el autismo o los desórdenes contemplados dentro del espectro del autismo?
- ¿Puede el padre recibir una copia del informe? ¿Cuándo?

Es muy útil obtener y revisar todos los informes ya que este proceso permite comprender las necesidades del niño, su progreso y la manera en que las recomendaciones pueden maximizar su potencial.

CENTRO PARA EL AUTISMO Y CONDICIONES RELACIONADAS

Coordinación de Servicios

Muchas veces las evaluaciones y recomendaciones pueden ser diferentes o estar en conflicto. Esto puede causar confusión y llegar a ser muy extenuante. Un administrador encargado del caso o un coordinador de servicios puede ayudar cuando surjan dudas, problemas o inquietudes.

El administrador encargado del caso mantiene registros actualizados y, cuando sea apropiado, comparte dicha información sobre el niño con los profesionales involucrados en su cuidado. Esta es una manera muy eficaz de cerciorarse de que se satisfagan las necesidades del niño.

El administrador encargado del caso también debe asegurarse de que se hayan programado todas las citas, efectuado todas las pruebas y evaluaciones, y que se lleve a cabo un seguimiento apropiado y eficaz.

En el caso de que se haya efectuado una evaluación a través de un Centro de Desarrollo y Evaluación Infantil (Child Development and Evaluation Center) o de que el niño reciba servicios a través de un programa patrocinado por el estado, es muy probable que se haya designado a una persona en calidad de administrador del caso o coordinador de servicios.

De no ser así, se le puede solicitar ayuda al pediatra o al médico familiar, al capítulo local de Autism Society of America, al departamento para educación especial de la escuela del distrito o a CARD.

Trabajando Unidos

Para cualquier individuo con autismo o una condición relacionada, un factor muy importante a considerar con el fin de lograr progreso y éxito es una comunicación eficaz y respetuosa entre padres y profesionales.

A efectos de desarrollar un plan de tratamiento, el enfoque más eficaz es el trabajo en equipo mediante el cual se comparten la información y la responsabilidad.

A menudo son los padres los que comprenden mejor el comportamiento de su hijo, su forma de comunicarse, sus predilecciones y motivaciones.

Aunque los profesionales pueden sugerir diferentes maneras de ayudar al niño, sólo los padres conocen cuales actividades son factibles para su vida familiar.

La perspectiva paterna es una parte integral del desarrollo de un plan de intervención.

Los profesionales especializados en autismo y condiciones relacionadas, cuentan con conocimientos y entrenamiento para evaluar y desarrollar los planes de educación y tratamiento.

Se puede optimizar el potencial del desarrollo de un niño cuando los padres y los profesionales trabajan unidos y respetan el hecho de que son socios en igualdad de importancia y condiciones con relación al cuidado del niño.

Para Mayor Información:

Ubicaciones del Centro para el Autismo y Condiciones Relacionadas:

Florida State University
625-B North Adams St.
Tallahassee, FL 32301
(850) 644-4367 or (800) 769-7926
http://autism.fsu.edu

University of South Florida
CARD-USF MHC2113A
13301 Bruce B. Downs Blvd.
Tampa, FL 33612-3899
(813) 974-2532 or (800) 333-4530
http://card-usf.fmhi.usf.edu

University of Florida at Gainesville
Department of Psychiatry
P. O. Box 100234
Gainesville, FL 32610-0234
(352) 846-2761 or (800) 754-5891
http://www.card.ufl.edu

University of Florida at Jacksonville
6026 San Jose Blvd.
Jacksonville, FL 32217
Phone: (904) 737-5239
Fax: (904) 396-4718

University of Central Florida
12001 Science Drive, Suite 145
Orlando, FL 32826
(407) 737-2566 or (888) 558-1908
http://www.ucf-card.org

University of Miami
Dept. of Psychology
1500 Monza Avenue, 3rd Floor
Coral Gables, FL 33146-3004
(305) 284-6563 or (800) 9-AUTISM
http://www.umcard.org/index.htm

Centro para el Autismo y Condiciones Relacionadas)

El Centro para el Autismo y Condiciones Relacionadas tiene por fin buscar apoyo y asistencia con el propósito de optimizar el potencial de aquellos individuos que sufren de autismo, impedimentos sensoriales y otras condiciones relacionadas. Ubicado en cinco universidades en el estado de la Florida, CARD tiene a su cargo el desarrollo de programas de apoyo y entrenamiento para individuos, familiares, profesionales y amigos a nivel estatal. Esta hoja de informacion ha sido realizada gracias a la colaboracion de los centros CARD de Florida.