

100 YEARS

OF MAKING THE DIFFERENCE



El recorrido de una madre para ayudar a su hija con autismo, y lo que los profesionales del ámbito educativo pueden aprender

Shelley Hughes es terapeuta ocupacional y *Director of Portfolio Management and Delivery* en Pearson Clinical Assessment. Siga leyendo para descubrir cómo la identificación e intervención temprana fueron vitales para conseguir mejores resultados a largo plazo para su hija con autismo.

Como terapeuta ocupacional y Director of Portfolio Management and Delivery en Pearson Clinical Assessment, tengo una amplia experiencia trabajando con estudiantes que han sido diagnosticados con una gran variedad de condiciones. Y, como madre de una hija con autismo, entiendo a nivel personal el desafío que supone conseguir el diagnóstico adecuado, y por qué considero imperativo que los centros educativos acompañen a los padres y/o cuidadores en su búsqueda de respuestas.

“Defendiendo a tu hijo” — un largo camino cuando las puertas se cierran

Mi hija, que actualmente tiene 20 años, fue diagnosticada de autismo a los 5. Aunque esto pueda parecer relativamente pronto —y definitivamente lo es en comparación con otros casos— supe desde que ella tenía 2 años que el autismo era una posibilidad para tener en cuenta. Esa intuición inicial marcó el comienzo de un arduo recorrido de consultas con profesionales que sugerían que lo que mi hija tenía eran “necesidades del habla y del lenguaje” en lugar de autismo. Es difícil lidiar con esa frustración como padre, cuando estás seguro de que tu hijo necesita algo, y ves que los profesionales y otros expertos se resisten a escucharte. Pero, me mantuve firme y finalmente conseguí que recibiera la atención especializada que le ha ayudado a progresar, y que aún necesita hoy en día para manejarse en su vida diaria. Sin embargo, no todos tenemos la misma capacidad de continuar cuando sentimos que no estamos siendo escuchados, y me doy cuenta de que mi formación profesional me dio una gran ventaja. Si no hubiera sabido qué buscar y no hubiera insistido, probablemente mi hija no habría sido diagnosticada hasta mucho más tarde, retrasando con ello el inicio del apoyo y de la terapia que necesitaba.

Como padres, sabemos confiar en nuestros instintos porque conocemos a nuestros hijos. Es nuestro papel luchar por ellos para asegurar el acceso a los apoyos adecuados lo antes posible, lo cual contribuirá a mejores resultados a largo plazo. Sin embargo, siguen existiendo grandes brechas en la obtención de diagnósticos de autismo, especialmente agravadas en grupos demográficos específicos. Es por eso por lo que siempre estoy impaciente por hablar de este tema, pero mucho más ahora, durante el Mes Mundial de Concienciación y Aceptación del Autismo.

El papel de los profesionales del ámbito educativo en diagnósticos más equitativos

Uno de los problemas que descubrí durante mi recorrido fue que existen múltiples barreras para obtener un diagnóstico para las mujeres. Fui consciente de que influía la percepción de los padres, pero también la falta de información e incluso el sesgo clínico, donde muchos en este campo continúan viendo el autismo como un *trastorno de niños varones*. Además, con menos información disponible sobre mujeres y autismo, es más difícil para los padres encontrar respuestas a lo que necesitan. Tomados en conjunto, todos estos factores pueden llevar a retrasos en la identificación de perfiles autistas, lo que, a su vez, retrasa las derivaciones y la intervención. No es sorprendente que la investigación indique que muchas niñas con autismo no son diagnosticadas adecuadamente.

Además del género, los factores raciales/étnicos y socioeconómicos pueden contribuir a los *subdiagnósticos* en ciertos grupos. Un **estudio reciente de la Universidad de Rutgers**, concentrado en el área metropolitana de Nueva York-

Nueva Jersey, descubrió que los niños de color con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sin discapacidades intelectuales tenían un 30% menos de probabilidades de ser identificados en comparación con los niños blancos. Aquellos que vivían en áreas acomodadas, tenían un 80% más de probabilidades de ser identificados con TEA y sin discapacidades intelectuales en comparación con los niños de las áreas desfavorecidas. **Investigaciones adicionales del CDC** indican que los niños de color e hispanos tienen menos probabilidades de ser identificados con TEA que los niños blancos, aunque **ese número ha aumentado recientemente.** Investigaciones recientes también **indican** que las poblaciones desfavorecidas a menudo carecen de acceso a los recursos necesarios.

Estas disparidades en el diagnóstico resaltan el papel crítico que juegan los centros educativos. La detección es el primer paso en el proceso de intervención temprana, y es vital para comenzar a implementar apoyos y terapias que promuevan el éxito. La identificación temprana es clave para mejorar tanto los resultados académicos, como las necesidades sociales. Los estudiantes que son diagnosticados más tarde podrían no prosperar al ritmo deseable, lo que, a su vez, podría afectar a su salud mental, a sus habilidades sociales, entre otras.

La identificación temprana también ayuda a las familias a comprender mejor las necesidades de su hijo y a luchar por ellos, ya que los centros educativos pueden actuar como una puerta de acceso a los recursos y servicios que los padres o cuidadores necesitan, pero, que de otro modo podrían no poder acceder a ellos o incluso pagarlos. La detección del autismo debería incluirse como parte de un enfoque integral de salud mental, porque las dos condiciones están entrelazadas. Los estudios muestran que alrededor del 70% de los niños y jóvenes con autismo experimentan una condición de salud mental, mientras que el 41% experimenta dos o más diagnósticos de salud mental.

Evaluaciones y apoyo que pueden ayudar a promover mejores resultados

Si bien los beneficios de la identificación del autismo son claros, sé que los centros educativos están constantemente enfrentándose al desafío de encontrar financiación para implementar algún programa. Es por eso por lo que estoy orgullosa de la amplia gama de herramientas de *Salud Mental* que Pearson Clinical ha reunido. También creo en el poder de la educación y la formación del personal. Trabajar con estudiantes con autismo puede ser un desafío, pero cuanto más entiendan los profesionales, más apoyo podrán ofrecer. Una gran cantidad de factores ambientales e interpersonales pueden impactar en el nivel de participación de los estudiantes con autismo, pero afortunadamente, hay formas en que los profesionales pueden trabajar para ajustar, por ejemplo, la configuración física del aula y las rutinas diarias para acomodar una amplia variedad de necesidades in situ.



Pearson Clinical proporciona una serie de herramientas de evaluación que pueden ayudar a identificar a los estudiantes con autismo y sus necesidades, lo que puede dar comienzo al recorrido para proporcionar los apoyos individuales que fomentarán el éxito de los estudiantes:

- **Las Escalas de conducta adaptativa Vineland-3 (Vineland-3):** proporcionan una forma estandarizada de evaluar las habilidades sociales y prácticas de un individuo para satisfacer sus demandas en la vida diaria; utiliza información multifacética con entradas procedentes de padres/ cuidadores y profesores para triangular esas diferentes perspectivas.
- **El PEDI-CAT** es una herramienta útil para conseguir el objetivo clave de evaluar y comprender las necesidades de apoyo para la participación en actividades de la vida diaria.
- **El Perfil Sensorial-2** ofrece información que puede ayudar a los profesionales a hacer los ajustes correctos y ayudar a los estudiantes con autismo a convertirse en maestros de su propio entorno.

| Enfocarse en las fortalezas

Trabajando juntos, podemos asegurarnos de que los procesos correctos estén en su lugar para facilitar la identificación y asegurarnos de que se lleven a cabo de manera efectiva y eficiente. El apoyo más esencial —como en cualquier área del desarrollo infantil— es reforzar sus fortalezas. No gastes tu energía lamentándote sobre lo que un individuo no puede hacer o no hará. Enfócate en dónde prosperan —lo que pueden hacer y lo que eligen hacer—. Eso es lo que preparará al niño para el éxito dentro del entorno del aula, así como en todos los demás aspectos de su vida. “Enfócate en lo positivo” es mi mantra, y puede ser el tuyo también.

Shelley Hughes
Director of Portfolio Management
and Delivery – Pearson Clinical Assessment

