

## **Hoja informativa para los padres: *Mi niño tiene autismo- ¿Cómo puede ayudar la genética?***

### **A veces puede encontrarse una causa del autismo, lo cual puede ayudar al niño y su familia**

Cuando un niño es diagnosticado con autismo, a menudo los padres se preguntan «por qué» o «cómo» le ocurrió aquello a su niño. No es fácil responder a dichas preguntas. Muchas de las causas genéticas del autismo siguen siendo desconocidas, pero aproximadamente uno de cada diez niños con autismo tiene un síndrome genético. En estos niños, el autismo puede ser el primer signo de un síndrome genético.

### **Un síndrome genético puede causar el autismo**

Un síndrome genético es un conjunto de características que pueden afectar la salud, la apariencia, el comportamiento y en ocasiones el aprendizaje. Existen diferentes síndromes genéticos que pueden causar el autismo. El diagnóstico de un síndrome genético puede ayudar a descubrir problemas ocultos o posibles problemas de la salud y el desarrollo. Si se descubren a tiempo, estos problemas pueden reducirse o evitarse.

### **Busque la ayuda de profesionales en genética**

Una clínica de genética es un local donde la familia del niño se reúne con un médico llamado genetista, quien ha recibido una capacitación especial en genética. También está presente en la clínica un consejero en genética, quien asiste al genetista y a la familia.

Qué pueden esperar las familias en la clínica:

- Se les preguntará acerca del historial médico y de salud de su niño y sus familiares, lo cual incluye a los padres, abuelos, hermanos, tíos, tías y primos.
- Un consejero en genética bosquejará un diagrama de su familia en forma de árbol y señalará cualquier pauta que pueda indicar la presencia de un síndrome genético en la familia.
- Aprenderán acerca de su configuración genética y cómo heredamos nuestras características en forma de cromosomas y genes.
- El genetista hará un examen médico completo del niño y recomendará que se hagan pruebas si es necesario. Con frecuencia se toma una muestra de sangre el mismo día.
- Entenderán los tipos de pruebas genéticas disponibles y cómo éstas pueden ayudar al niño y a la familia.

Si se descubre un síndrome genético, el genetista trabajará junto con el principal proveedor de atención médica del niño a fin de atender sus necesidades médicas. El consejero en genética compartirá con la familia información y recursos, tales como grupos de apoyo y materiales de lectura. Muchos padres se sienten tranquilos al entender la causa del autismo en sus niños. El saber qué pueden esperar les ayuda a los padres a responder en forma activa ante las necesidades de sus niños.

### **El costo de las pruebas genéticas**

Con frecuencia es necesario realizar pruebas para detectar la presencia de un síndrome genético en los niños con autismo. Los padres pueden decidir que no se le hagan las pruebas a su niño al momento de la visita en la clínica. En cambio, ellos pueden solicitar información al genetista y al consejero en genética. Algunas pruebas pueden ser costosas, sobre todo si no están cubiertas por el seguro médico o Medicaid. Los servicios genéticos, que incluyen las pruebas, son una especialidad médica cuyos gastos no están cubiertos por la Agencia de Servicios para el Desarrollo de los Niños (CDSA, por sus siglas en inglés). Los padres que cuentan con un seguro médico deberán llamar a su proveedor de seguro y preguntar acerca de la cobertura básica de las pruebas genéticas. Las familias sin cobertura de Medicaid ni seguro privado pueden solicitar asistencia a través de su proveedor de servicios genéticos. Los hospitales y centros médicos que brindan servicios genéticos también pueden ofrecer opciones en cuanto a un plan de pago.

**Para encontrar recursos sobre servicios genéticos, por favor contacte a la Línea telefónica de ayuda para niños con necesidades especiales: 1-800-737-3028 (Se atiende en inglés y español).**

**Para encontrar información sobre síndromes genéticos, pruebas genéticas, o para obtener una cita con un especialista en genética, por favor contacte a un consejero en genética público a través de la Unidad de exámenes genéticos y de recién nacidos, División de salud pública de Carolina del Norte:**

1-866-431-7434 (en inglés) o 1-800-367-2229 (en español e inglés)

*Desarrollado en 5/2009; Revisado en 6/2010*