

AUTISMO

MANUAL PARA PADRES

Respuestas a preguntas comunes



Ilustración: "Hey Diddle Diddle", de Eytan Nisinzweig, un artista con autismo.

Este manual es presentado por un esfuerzo de colaboración entre:



California
CADDRE



**KAISER
PERMANENTE®**

El camino hacia la prevención comienza con la investigación.

Estimados padres:

Nos complace mucho publicar la 3ra edición del Manual de Autismo para Padres. Este manual popular fue desarrollado con el aporte de la primera Junta Comunitaria Consultiva del Centro para la Investigación del Autismo y Discapacidades del Desarrollo y Epidemiología de California (CA CADDRE) que creía que los padres buscaban información básica y precisa sobre los trastornos del espectro autista en varios idiomas. En el Manual se explica lo que debe hacer si piensa que su hijo tiene autismo y dónde encontrar ayuda. Por favor, comparta este manual con su familia y amigos y con los maestros de su hijo. La información les ayudará a entender mejor el autismo y cómo pueden ayudar. Agradecemos a Kaiser Permanente, al Departamento de Salud Pública de California y al Consorcio de Autismo del Área de la Bahía, por el apoyo en la publicación de esta edición actualizada del manual. Agradecemos a Eytan Nisinzweig, un joven con autismo, por permitirnos usar sus ilustraciones. Su dibujo de la cubierta ilustra la popular canción infantil:

*Hey diddle, diddle,
The cat and the fiddle,
The cow jumped over the moon.
The little dog laughed
To see such sport,
And the dish ran away with the spoon.*

Contenido

¿Qué es un trastorno en el espectro autista?	3
¿Cuáles son los signos comunes de un trastorno en el espectro autista entre los niños pequeños?	4
¿Hay diferentes clases de autismo?	6
¿Qué puedo hacer si pienso que mi hijo tiene un trastorno en el espectro autista?	7
Mi hijo tiene un trastorno en el espectro autista. ¿Qué hago ahora?	8
¿Cambia el trastorno en el espectro autista con el tiempo?	9
¿Cómo se puede tratar el trastorno en el espectro autista?	10
¿Qué causa un trastorno en el espectro autista?	11
¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?	12
¿Dónde puedo obtener más ayuda?	14
Criterios de la 5ta edición de DSM para un trastorno en el espectro autista	16

¿Qué es un trastorno en el espectro autista?

Un trastorno en el espectro autista (ASD por sus siglas en inglés) es un trastorno del cerebro que ocurre cuando un niño aún está creciendo. El autismo cambia la madurez cerebral y se denomina "trastorno del desarrollo" debido a que afecta la manera en que se desarrolla un niño. Algunos niños pueden presentar síntomas menos obvios. Otros niños pueden exhibir conductas más graves. Los niños con autismo piensan y actúan diferente a otras personas. Los niños con autismo pueden:

- Tener dificultades para relacionarse con otras personas
- Tener dificultades para hablar y comunicarse con otras personas
- Hacer las mismas cosas una y otra vez

Según los estudios nacionales, aproximadamente 1 de cada 68 niños a los 8 años de edad tiene algún tipo de autismo. Los niños presentan autismo con más frecuencia que las niñas. El autismo se observa en niños de todas partes del mundo y en cualquier tipo de familias.

El autismo no es una enfermedad. No puede contraer el autismo por estar cerca de una persona con autismo ni por tocarla. Aún no hay cura para el autismo, y el autismo no desaparece. Con una educación adecuada, intervención y apoyo, muchos niños pueden mejorar a medida que vayan creciendo. El comportamiento puede hacerse más difícil al acercarse la pubertad. Cuanto antes reciban los niños ayuda con el aprendizaje y el habla, mejores serán los resultados.

¿Cuáles son los signos comunes de un trastorno en el espectro autista entre los niños pequeños?

A continuación hay una lista de los signos de un trastorno en el espectro autista que puede observar conforme crece su hijo. Un niño con autismo puede presentar solamente algunos de estos signos. Si su hijo presenta algunos de estos signos y a usted le preocupa que no pueda hacer las cosas que pueden hacer otros niños de la misma edad, hable con su médico.

Tiene dificultades para relacionarse con otras personas

- no muestra interés en las personas, ni siquiera en los familiares o en otras personas que lo cuidan
- no reacciona cuando le llama por su nombre, ni mira a las personas a los ojos
- no entiende el tono de voz ni las expresiones faciales
- no entiende los sentimientos de otros ni cómo sus acciones pueden afectar a otras personas
- muestra poco interés en jugar con otros niños

Tiene dificultades para comunicarse y hablar con otras personas

- no balbucea en su primer año de vida
- no dice ni una palabra a los 16 meses
- pierde la capacidad de usar palabras u otras formas de lenguaje a cualquier edad
- no hace gestos comunes, como decir adiós con la mano o apuntar para mostrarle cosas

Hace lo mismo una y otra vez

- repite acciones, como girar un juguete en círculos, alinear cosas o mecerse
- se lesiona a sí mismo; por ejemplo, se muerde o se golpea la cabeza

Tiene una respuesta extraña a los sonidos o al tacto

- no parece sentir dolor como otras personas
- no le gusta que le abracen o acaricien
- le molestan los ruidos fuertes



© Erika Hübner

¿Hay diferentes clases de autismo?

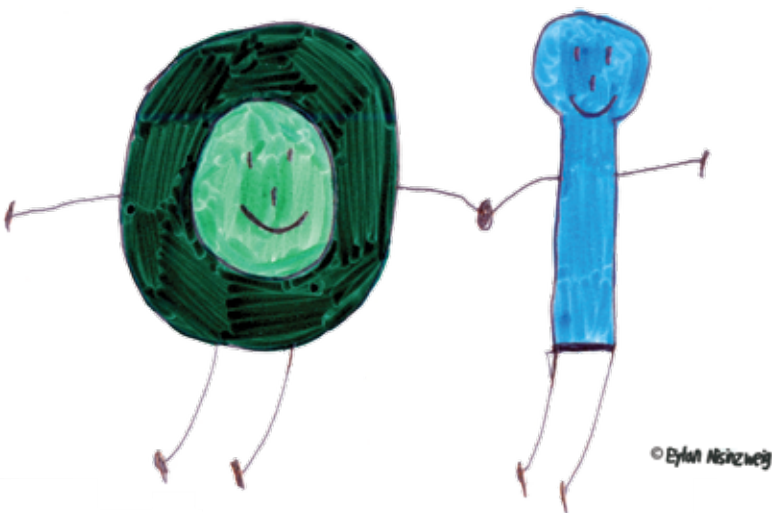
En mayo de 2013 se establecieron nuevos criterios para diagnosticar un trastorno en el espectro autista. Anteriormente, se identificaron diferentes tipos de autismo con diferentes nombres (trastorno autista, trastorno de desintegración de la infancia, trastorno generalizado del desarrollo no especificado [(Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD-NOS por sus siglas en inglés) y síndrome de Asperger]. Todos los trastornos autistas están actualmente bajo la misma perspectiva de un trastorno en el espectro Autista.

Los doctores utilizan el criterio que se describe en la página 16 para diagnosticar autismo en el niño. Para determinar si el niño muestra los siguientes síntomas, los doctores hacen ciertas preguntas a los padres, a las personas que lo cuidan y, en ocasiones, a los maestros. También realizarán pruebas específicas del ASD para determinar el diagnóstico. La gravedad del ASD se determinará por cuánta ayuda adicional necesita un niño para funcionar.

¿Qué puedo hacer si pienso que mi hijo tiene autismo?

Si usted piensa que su hijo puede tener autismo o parece tener un retraso en el desarrollo, por favor hable con el médico de su niño. Pida una "evaluación de desarrollo" o "análisis del desarrollo" para su hijo. Algunas escuelas también realizan evaluaciones para detectar autismo. Si usted vive en California, también puede solicitar una evaluación llamando al centro regional de su localidad (ver página 14 para información). La mayoría de los que evalúan pueden diagnosticar autismo en niños a partir de los dos años de edad. A algunos niños se les puede diagnosticar más temprano. Si su hijo tiene autismo, es importante que se le diagnostique lo antes posible. Nunca es demasiado temprano para solicitar una evaluación.

Si le preocupa el desarrollo, el lenguaje o la conducta de su hijo aunque no haya sido diagnosticado, le recomendamos que busque orientación profesional sobre la mejor manera de ayudar a su hijo.



Mi hijo tiene un trastorno en el espectro autista. ¿Qué hago ahora?

Busque ayuda: Hay lugares a donde puede acudir por ayuda. Algunos son gratuitos y otros no. Puede pedirle recomendaciones al médico del niño. Si su hijo tiene 3 años o más, llame a su distrito escolar para enterarse de los tipos de clases o programas que ofrecen para niños con autismo. Es posible que también pueda obtener ayuda a través del centro regional de su localidad (ver página 14) y seguro médico. Es posible que tenga que hacer muchas llamadas telefónicas y hablar con muchas personas antes de encontrar la ayuda que necesita. No se dé por vencido.

Infórmese: Es importante que se entere de cuáles son las necesidades y derechos del niño. Los niños con autismo que viven en California tienen el derecho legal de recibir ciertos tipos de ayuda. Su hijo puede recibir ayuda aunque usted y el niño no sean ciudadanos ni residentes legales de EE. UU.

Hable con otros padres: Puede ser muy útil hablar con otros padres de niños que tienen autismo. Esto puede ayudar a entender la mejor manera de acceder a los servicios para el niño y demostrar que no está solo. Puede conectarse con grupos de padres de su área para conocer a otros padres, obtener apoyo y ayuda (consulte la página 14). A veces es difícil pedir ayuda, pero acercándose y conectándose con recursos de la comunidad ayudará a toda la familia y a su hijo.

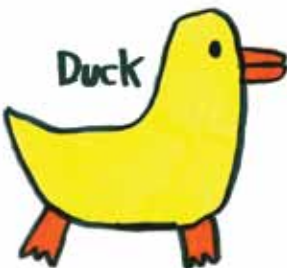
¿Cambia un trastorno en el espectro autista con el tiempo?

Con una educación adecuada y apoyo, muchos niños pueden mejorar a medida que vayan creciendo. Las clases, terapias y los programas (algunas veces llamados intervenciones) pueden ayudar a los niños a hablar, jugar con otros y adquirir habilidades importantes. Es bueno comenzar estos programas lo más pronto posible.

En algunos niños los síntomas del autismo pueden no mejorar. También pueden desarrollar otros síntomas al ir creciendo; por ejemplo, algunos niños pueden desarrollar epilepsia durante la adolescencia. El comportamiento puede hacerse más difícil en los adolescentes al pasar por la pubertad.

Los padres y los profesionales pueden colaborar para enseñar destrezas de la vida a los niños y adolescentes con autismo. Algunas personas con autismo pueden necesitar ayuda durante toda su vida, mientras que otras pueden trabajar y vivir por su cuenta.

We're all different
but we're still just birds



© Eylan Nisinzweig

¿Cómo se puede tratar el autismo?

Todavía no hay una cura para el autismo, pero existen diferentes clases y programas para los niños con autismo. Estos programas también se llaman “terapias” (o “intervenciones”). Es importante encontrar los programas que funcionen mejor para su hijo y su familia. Algunos pueden funcionar bien para un niño pero no para otro. Estos programas no curan el autismo pero pueden ayudar a que los niños mejoren sus habilidades. Cuanto antes se inicien las terapias, mejores serán los resultados. Debe hablar con el proveedor de servicios médicos que evaluó a su hijo para las intervenciones específicas o las terapias más apropiadas.

Programas educativos y de conducta: Los maestros y terapeutas de estos programas pueden ayudar a los niños a aprender conductas nuevas y mejorar sus capacidades sociales y del lenguaje. Los niños pequeños aprenden muy rápidamente; por esta razón, las terapias deben comenzar lo antes posible. Solicite más información de su médico, en su escuela o centro regional (vea la página 14). Los padres desempeñan una parte muy importante en la enseñanza de sus hijos. Puede enseñar destrezas y tareas en el hogar y reforzar lo que sus hijos están aprendiendo en estos programas.

Medicinas: Las medicinas no curan el autismo, pero ciertos tipos de medicinas pueden reducir las conductas difíciles de algunos niños. Si su hijo tiene otras condiciones como epilepsia u otros problemas de la atención o del comportamiento, su médico puede ofrecerle medicamentos para ayudar también con estos problemas. Por favor, comuníquese con su médico para obtener más información.

Otras intervenciones: Usted puede escuchar sobre otras terapias que algunas veces se llaman “tratamientos alternativos o complementarios”. La mayoría de estas terapias no han sido examinadas para asegurarse que sean útiles y seguras. Estos tratamientos pueden o no ayudar a su hijo. Por favor obtenga información sobre cualquier tratamiento antes de usarlo para asegurarse de que no le causará daño a su hijo.

¿Qué causa un trastorno en el espectro autista?

No sabemos cuáles son las causas del autismo en la mayoría de los casos, pero debe preguntar a su médico sobre si ciertas pruebas podrían ayudar a su hijo. Sabemos que en las personas con autismo, partes del cerebro se desarrollan de manera diferente. Es posible que estas diferencias comiencen antes de que nazca el bebé. Sabemos que algunas veces el autismo es hereditario. Muchos estudios están tratando de buscar genes que contribuyan al autismo, y algunas pruebas genéticas pueden ser útiles para su hijo. Los estudios también están investigando cómo los eventos y el medio ambiente durante el embarazo, la infancia y los primeros años de la infancia pueden desempeñar un papel en el autismo. Investigadores de todo el país están trabajando para descubrir las causas del autismo. Se necesitan padres y niños para participar en estudios de investigación que ayuden a los científicos a entender por qué algunos niños desarrollan autismo. Al participar en investigaciones, los padres aprenden más sobre sus hijos y hacen una contribución importante a la ciencia y a la sociedad.



¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?

Puede ser difícil decirles a sus familiares y amigos que su hijo tiene autismo. Cuando esté listo, puede ofrecerles este manual para que puedan aprender más sobre el autismo y la manera en que pueden ayudar.

Si usted es un amigo o un familiar que desea ayudar al padre de un niño con autismo, puede:

1. **Aprender sobre el autismo.** En la página 15 hay una lista de páginas de internet y de libros que le ayudarán a aprender sobre el autismo. Le será más fácil ayudar cuanto más sepa sobre el autismo.
2. **Usar sus habilidades para ayudar.** Muchos niños con autismo se encuentran en clases o terapias especiales. Usted puede ayudar llevando y trayendo al niño a estos programas especiales. Si tiene habilidad con la computadora, puede ayudar encontrar información sobre el autismo en internet.
3. **Visitar al niño y su familia en el hogar de ellos si es lo mejor para el niño.** Para algunos niños con autismo puede ser difícil visitar la casa de otras personas. Las visitas breves pueden ser mejores que las prolongadas.
4. **Tratar de no preguntar por qué el niño no hace cosas que otros niños hacen, o por qué actúa de la manera en que lo hace.** Esto es parte del autismo. Puede ser difícil para los padres cuando otras personas esperan que su hijo actúe de cierta manera.
5. **Dar a un niño con autismo una tarea pequeña a realizar en lugar de una grande.** Normalmente los niños con autismo aprenden mejor cuando las tareas grandes se dividen en tareas más pequeñas. Esta es la manera más común de enseñar a los niños con autismo. Esto ayudará al niño a aprender y a sentirse bien con lo que puede hacer.

6. **Ofrecer cuidar al niño para que los padres puedan salir y descansar.** Cuando salen, los padres se pueden relajar cuando saben que su hijo se encuentra en buenas manos. Puede ayudar siguiendo las reglas y las expectativas de conducta establecidas por los padres del niño.
7. **Planificar actividades que le gusten al niño con autismo.** Si nada bien, vayan a una piscina o a la playa. Si le gustan los animales, planee una visita al zoológico. Trate de encontrar una actividad en la que toda la familia se sienta cómoda.
8. **Dar regalos que sean útiles.** Los objetos para las clases especiales o los intereses del niño, pueden ser excelentes ideas para regalos. Hable con los padres para enterarse qué puede ser útil.
9. **Unirse a un grupo con autismo para mostrar apoyo a las personas con autismo.**
10. **Participar en estudios de investigación.** Se necesitan niños con y sin autismo y sus familias para ayudar a determinar la causa del autismo.



¿Dónde puedo obtener más ayuda?

Organizaciones en California

Para encontrar ayuda cerca de usted, comuníquese con:

Red de Centros de Recursos para la Familia (Family Resource Centers Network)

Centros de recursos para la familia que ofrecen apoyo de padres a padres y ayudan a los padres, a las familias y a los niños a encontrar y usar los servicios necesarios.

www.frcnca.org

(916) 993-7781

Centros regionales

Los niños y los adultos con autismo pueden obtener ayuda en el “centro regional” de su localidad. Los niños con autismo pueden asistir a clases especiales y a terapias. Los padres pueden conseguir que alguien venga a su hogar a ayudar a cuidar al niño para que ellos tomen un descanso (también llamado “relevo”) o para que asistan a entrenamiento de padres. Necesita pedir una “evaluación inicial” para determinar si cumple con los requisitos para recibir ayuda en su centro regional. Los centros regionales son parte del Departamento de Servicios del Desarrollo de California (California Department of Developmental Services). Para encontrar un centro regional cercano, contacte a:

www.dds.ca.gov/RC/Home.cfm

(916) 654-1897

Distritos escolares públicos

Si su hijo tiene 3 años o más, comuníquese por escrito con el distrito escolar de su localidad y solicite una evaluación psicoeducativa. Consulte la Guía de Escuelas Públicas de California en: www.cde.ca.gov/re/sd

Organizaciones nacionales

Academia Norteamericana de Pediatría

<https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Council-on-Children-with-Disabilities/Pages/Autism.aspx>

Sociedad de Autismo de America (ASA)

www.autism-society.org
(800) 3AUTISM (800-328-8476)

Autism Speaks

www.autismspeaks.org
(888) AUTISM2 (888-288-4762)

Center for Disease Control and Prevention (CDC)

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centro de Información de Autismo

www.cdc.gov/ncbddd/autism
(800) 232-4636

First Signs

www.firstsigns.org
Email: FirstSigns1@gmail.com

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD) Centro de Recursos de Información

www.nichd.nih.gov/health/topics/autism
(800) 370-2943

Libros sobre autismo

www.autism-resources.com/childrengenres
www.specialneeds.com
www.good-books-bad-books.com/d-books/autism.html

Criterios para el Autismo según el DSM-5

Muchos médicos utilizan los siguientes criterios para determinar si un niño tiene autismo:

- (1) Deficiencia persistente en la comunicación e interacción social a través de contextos múltiples, manifestada en lo siguiente, actualmente o en el historial (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):
 - a. Deficiencia en la reciprocidad socio-emocional, clasificando, por ejemplo, desde el acercamiento social anormal y falta de conversación normal, hasta la reducción en compartir intereses, emociones o afecto; hasta la falta en iniciar o reaccionar ante una interacción social.
 - b. Deficiencia en el uso de comportamientos no verbales utilizados para la interacción social; por ejemplo, desde la comunicación verbal y no verbal pobremente integrada, hasta anomalías en el contacto visual y lenguaje corporal o déficit de entendimiento y uso de gestos, falta de expresiones faciales y comunicación no verbal.
 - c. Deficiencia en desarrollar, mantener y entender relaciones, lo cual va desde dificultades para ajustar el comportamiento de acuerdo a varios contextos sociales, hasta dificultades en compartir juegos de imaginación, hacer amigos, o ausencia de interés en los compañeros.
- (2) Patrones restringidos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades manifestados en, al menos, dos de las siguientes características actuales o en historial (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):
 - a. Movimientos motores estereotipados o repetitivos, uso de objetos o habla (por ejemplo, estereotipos de motor simple, alinear juguetes o voltear objetos, frases idiosincrásicas).
 - b. Insistencia en que nada cambie, adherencia inflexible a las rutinas o patrones de rituales o comportamiento verbal no verbal (por ejemplo, angustia extrema frente a cambios pequeños, dificultades con la transición, patrones rígidos de pensamiento, rituales de salud, necesidad de tomar la misma ruta o comida todos los días).
 - c. Intereses fijos y restringidos que son anormales en intensidad o enfoque (por ejemplo, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, interés excesivamente limitado o perseverante).
 - d. Híper o hipo-reactividad ante elementos sensoriales o intereses inusuales en aspectos sensoriales del ambiente (por ejemplo, aparente indiferencia ante el dolor/temperatura, reacción adversa ante texturas o sonidos específicos, tacto u olfato excesivo, fascinación visual ante luces o movimientos).