AUTISMO

Manual para padres

Respuestas a algunas preguntas comunes

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

Segunda Edición

Programa de Investigación sobre el Autismo
Departamento de Investigación, Kaiser Permanente
2000 Broadway
Oakland, CA 94612

Teléfono:1-866-279-0733
Dirección electrónica: autism.research@kp.org
Sitio Web: www.autismresearch.kaiser.org

© 2010 Kaiser Permanente

El camino hacia la prevención comienza en la investigación.

Estimados Padres:

Nos complace mucho publicar la segunda edición del Autismo Manual para Padres. Este popular manual fue desarrollado con el aporte de la primera Junta Comunitaria Consultiva de California CADDRE que creía que los padres buscaban información básica y precisa sobre los trastornos del espectro autista en varios idiomas. El Manual explica lo que debe hacer si piensa que su hijo tiene autismo y dónde encontrar ayuda. 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 el apoyo de Kaiser Permanente y del Departamento de Salud Pública de California (en inglés, California Department of Public Health) para 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.

Atentamente,

Lisa Croen, PhD
Directora del Programa de Investigación sobre el Autismo
Departamento de Investigación, Kaiser Permanente

California CADDRE

KAISER PERMANENTE®
DIVISION OF RESEARCH

Contenido

¿Qué es el autismo?	3
¿Cuáles son los signos de autismo comunes entre los niños de corta edad?	4
¿Cuáles son las diferentes clases de autismo?	6
¿Qué puedo hacer si pienso que mi hijo tiene autismo?	7
Mi hijo tiene autismo. ¿Qué hago ahora?	8
¿Cambia el autismo con el tiempo?	9
¿Cómo se puede tratar el autismo?	10
¿Qué causa el autismo?	11
¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?	12
¿Dónde puedo obtener más ayuda?	14
Criterios de DSM IV-TR para el autismo	16

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno del cerebro que ocurre cuando un niño aún está creciendo. El autismo cambia la manera en que crece el cerebro del niño. El autismo se denomina "trastorno del desarrollo" debido a que afecta la manera en que se desarrolla un niño. Los niños con autismo piensan y actúan de manera diferente a otras personas. Los niños con autismo pueden:

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

Algunos niños pueden presentar síntomas menos obvios. Otros niños pueden exhibir conductas más graves. En la página 4 se explican los diferentes tipos de autismo, que algunas veces se llaman "trastornos del espectro autista." En este libro usamos la palabra "autismo" para referirnos a los trastornos del espectro autista (en inglés, autism spectrum disorders, ASD).

El autismo no es una enfermedad. No se puede adquirir autismo por estar cerca de una persona que tiene autismo ni por tocarla. Aún no hay una 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 apredizaje y el habla, mejores serán los resultados. Aproximadamente 1 de cada 110 niños 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.

¿Cuáles son los signos de autismo comunes entre los niños de corta edad?

A continuación se listan los signos de autismo 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 dificultad en relacionarse con otras personas

- no muestra interés en las personas, ni siquiera en los familiares o en otras personas que le 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;
- a los tres años muestra poco interés en jugar con otros niños.

Tiene dificultades para hablar y comunicarse

- todavía no balbucea en su primer cumpleaños;
- todavía no dice ni una palabra a los 16 meses;
- pierde la capacidad adquirida 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 las mismas cosas una y otra vez

- repite acciones, como girar un juguete en círculos, alinear cosas o mecerse por horas;
- 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

¿Cuáles son las diferentes clases de autismo?

Trastorno Autista
Los niños presentan síntomas en las tres áreas del desarrollo afectadas por el autismo: la relación con otros, la comunicación y la repetición de acciones. Los niños pueden tener una inteligencia alta, media o baja.

Síndrome de Asperger
Los niños no presentan demoras en el habla, pueden ser muy inteligentes, pero pueden tener problemas para relacionarse con otros y pueden tener intereses muy específicos o poco comunes solamente.

Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado de otra Manera (en inglés, (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, PDD-NOS)
Los niños exhiben algunas conductas del autismo, pero no todas. Tienen problemas para relacionarse con otros y solo pueden tener intereses muy específicos o poco usuales. Muchos niños con PDD-NOS tienen menos dificultades que aquellos con trastorno autista.

Estos tipos de autismo a veces se denominan 'trastornos del espectro autista.'

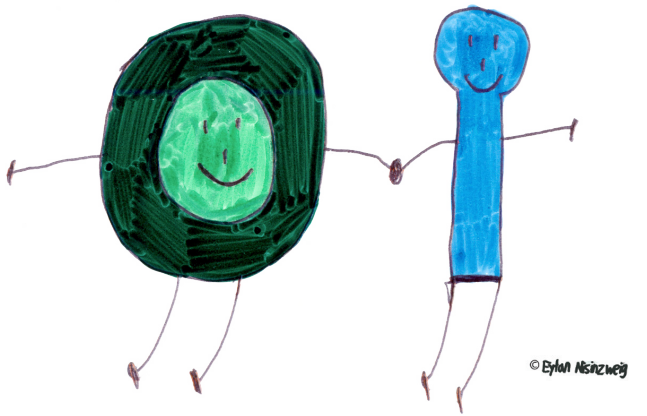
¿Qué puedo hacer si pienso que mi hijo tiene autismo?

Si piensa que su hijo puede tener autismo, hable con un médico. Pida que hagan una "evaluación del desarrollo" o un "estudio del desarrollo" de su hijo. Algunas escuelas también hacen evaluaciones de autismo. Si vive en California, también puede llamar a su Centro Regional para que le hagan una evaluación al niño (en la página, 14 encontrará información).

La mayoría de las evaluaciones pueden diagnosticar autismo en niños a partir de los tres años de edad. A algunos niños se les puede diagnosticar antes. Si su hijo tiene autismo, es importante que se le diagnostique lo antes posible. Nunca es demasiado temprano para solicitar una evaluación.

El libro titulado Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, Texto Revisado (en inglés, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Text Revision, DSM-IV-TR), lista los síntomas del autismo. Hemos incluído la información sobre el autismo de ese manual en la página 16.

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 autismo. ¿Qué hago ahora?

Obtenga ayuda: Hay centros a los que puede acudir para pedir ayuda. Cierta ayuda es gratuita y otra no lo es. 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 (vea la página 14). 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 sus derechos. 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. Puede conectarse con grupos de padres de su área para conocer a otros padres, obtener apoyo y ayuda legal (consulte la página 14). A veces resulta difícil pedir ayuda, pero acercarse y relacionarse con otros padres y con recursos de la comunidad ayudará a toda la familia y a su hijo.

¿Cambia el autismo con el tiempo?

Algunos niños con autismo pueden mejorar con la edad si reciben educación y apoyo adecuados . Las clases y los programas (algunas veces llamados intervenciones) pueden ayudar a los niños a hablar, jugar con otros y adquirir otras destrezas importantes. Es bueno comenzar estos programas lo antes posible.

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

En algunos niños los síntomas del autismo pueden no mejorar. También pueden desarrollar otros síntomas al ir creciendo. Algunos niños pueden desarrollar epilepsia durante la adolescencia.

¿Cómo se puede tratar el autismo?

Todavía no hay una cura para el autismo, pero existen muchas clases y programas diferentes 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. Cuanto antes se inicien las terapias, mejores serán los resultados.

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

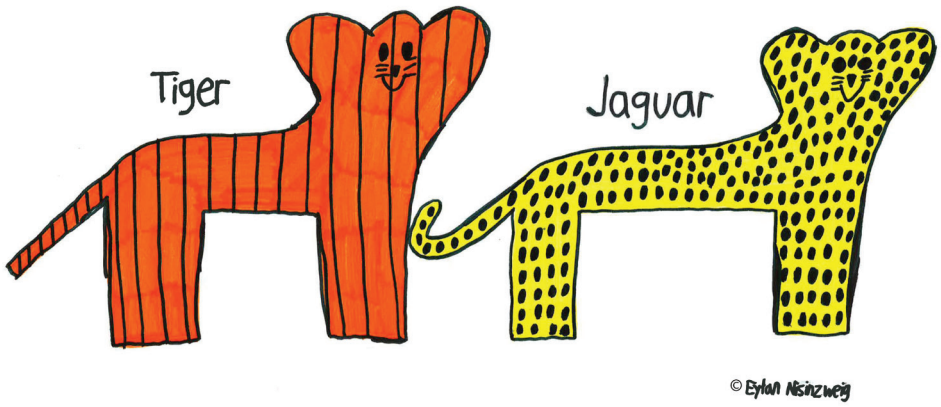
Medicinas: Las medicinas no curan el autismo, pero ciertos tipos de medicinas pueden reducir las conductas difíciles de algunos niños. Si su hijo tiene otras enfermedades como epilepsia u otros problemas de la atención o del comportamiento, su médico puede ofrecerle medicamentos para ayudar también con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

Otras intervenciones: Es posible que escuche hablar de otras terapias que algunas veces se llaman "tratamientos alternativos." La mayoría de ellas no han sido examinadas para probar si son 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 causará daño a su hijo.

¿Qué causa el autismo?

No sabemos cuáles son las causas del autismo. Sabemos que en las personas con autismo las 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. 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 la investigación, los padres aprenden más sobre sus hijos y hacen una contribución importante a la ciencia.



¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?

Puede resultarle difícil decirle a sus familiares y amigos que su hijo tiene autismo. Cuando esté listo, ofrézcales 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:

1. **Aprenda sobre el autismo.** En la página 15 hay una lista de paginás de internet y de libros que le ayudarán a aprender sobre el autismo. Le será más facil ayudar cuanto más sepa sobre el autismo.

2. **Use sus habilidades para ayudar.** Muchos niños con autismo se encuentran en clases especiales. Usted puede ayudar llevando y trayendo al niño a sus clases especiales. Si tiene habilidad con la computadora, puede ayudar encontrando información sobre el autismo en el internet.

3. **Visite al niño en su hogar 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. **Trate 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. **Dé a un niño con autismo una tarea pequeña a realizar en lugar de una grande.** Usualmente los niños con autismo aprenden mejor cuando las tareas grandes se dividen en tareas más pequeñas. Ésta es la manera más común de enseñar a los niños con autismo. Esto ayudará al niño a aprender y a sentirse bien de lo que puede hacer.

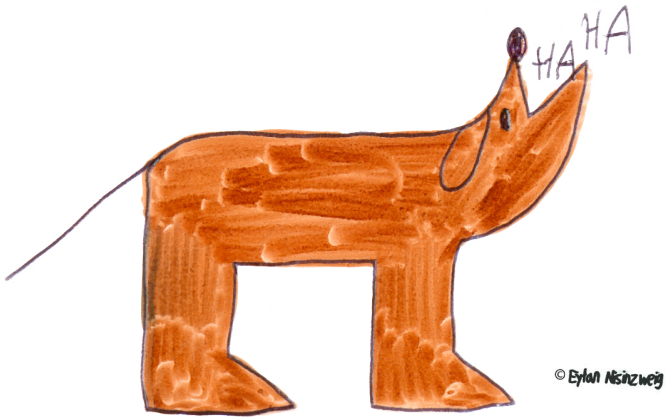
6. **Ofrezca cuidar al niño para que los padres puedan salir y descansar.** Los padres se pueden relajar cuando salen, sabiendo que su hijo se encuentra en buenas manos. Puede ayudar siguiendo las reglas y las expectativas de conducta establecidas por los padres del niño.

7. **Planee actividades que le gusten al niño con autismo.** Si es buen nadador, llévelo 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. **Dé regalos que sean útiles.** 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. **Únase a un grupo con autismo para apoyar a las personas con autismo.**

10. **Participe en estudios de investigación.** Se necesitan niños con y sin autismo y su familias para ayudar a determinar la causa del autismo.



¿Dónde puedo obtener más ayuda?

Organizaciones en California
Para encontrar ayuda cerca de usted comuníquese a:

Red the Centros de Recursos para la Familia de California (en inglés, Family Resource Centers Network of California)
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.
(916) 962-0832
www.frcnca.org

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 "respiro") o ir a capacitaciones para padres. Necesita pedir una "evaluación inicial " para determinar si califica 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, llame al teléfono:
(916) 654-1897
www.dds.ca.gov/Spanish/Home.cfm

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

Organizaciones nacionales (Información en Español)

Sociedad Americana de Autismo (en inglés, ASA) ISM
(800-328-8476)
http://asa.pub30.convio.net/espanol/

Autism Speaks
www.autismspeaks.org/espanol/informacion_en_espanol.php
888-AUTISM2 (888-288-4762)

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades Trastornos del Espectro Autista (TEA)
www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/index.html

Libros sobre autismo
Los trastornos del espectro autista de la A a la Z: toda la información que quiere
Autoras: Barbara T Doyle y Emily Doyle Iland
Disponible también en: www.asdatoz.com/espanol/index.html

Autism Speaks: materiales gratuitos en español
www.autismspeaks.org/community/resources/spanish.php

Criterios de DSM IV-TR para el autismo

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

A. Un total de 6 (o más) puntos de (1), (2) y (3), con al menos 2 de (1) y 1de cada uno de (2) y (3):

(1) Deficiencia cualitativa en la interacción social, manifestando por lo menos dos de las siguientes características:
   a. Deficiencia marcada en el uso de comportamientos no verbales múltiples, como contacto visual, expresión facial, posturas corporales y gestos para regular las interacciones sociales.
   b. Incapacidad para desarrollar relaciones con sus compañeros apropiadas para el nivel de desarrollo.
   c. Falta de esfuerzo espontáneo para compartir placeres, intereses o logros con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o apuntar objetos de interés).
   d. Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Deficiencia cualitativa en la comunicación, manifestada por lo menos en una de las siguientes características:
   a. Retraso o falta total del desarrollo del habla (no acompañado por un intento de compensar a través de modos alternativos de comunicación como gestos mímica).
   b. En personas con habla adecuada, deterioro marcado en la habilidad de iniciar sostener una conversación con otros.
   c. Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
   d. Carencia de juego imaginativo variado y espontáneo o de juego de imitación social apropiado al nivel de desarrollo.

(3) Patrones restrictivos, repetitivos y estereotipados de conducta, intereses y actividades tal como se manifiesta al menos por una de las siguientes características:
   a. Preocupación generalizada con uno o más patrones estereotipados y restringidos de interés que es anormal ya sea en intensidad como en concentración.
   b. Adherencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.
   c. Manerismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., el aleteo o torcedura de manos y dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).
   d. Preocupación persistente con partes de objetos.

B. Demoras o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas con inicio antes de los tres años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje usado para la comunicación social, o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. La alteración no se explica mejor con el síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la infancia.