

AUTISMO

Manual para Padres

Repuestas a algunas
preguntas comunes



Dibujo: "Te quiero, mamá" por Melissa Dahl, una niña con autismo, hecho a los 3 años de edad.

California CADDRE

850 Marina Bay Parkway, Building P, 3rd floor
Richmond, CA 94804

Téléphono: 510-620-3700

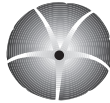
Fax: 510-620-3720

E-mail: autism@dhs.ca.gov

Website: www.ehib.org/CADDRE

Índice de Materias

¿Qué es el autismo?.....	1
¿Cuáles son algunas de las señales comunes del autismo en los niños?.....	2
¿Cuáles son los diferentes tipos de autismo?	4
¿Qué puedo hacer si pienso que mi niño tiene autismo?.....	5
Mi niño tiene autismo. ¿Qué hago ahora?	6
¿El autismo cambia a lo largo del tiempo?.....	7
¿Cuál es el tratamiento para autismo?	8
¿Cuál es la causa del autismo?	9
¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?	10
¿Dónde puedo conseguir más ayuda?	12
DSM IV Criterios del Autismo.....	14



California
CADDRE

Estimados padres de familia:

Hemos hecho este folleto para los padres para hablarles sobre el autismo. Este folleto estará publicado en inglés, español, chino y vietnamés. Haga el favor de mostrárselo a sus familiares, a sus amigos y a los maestros de sus niños para que puedan entender mejor el autismo y para que sepan la mejor manera de ayudarlos a Uds. Sabemos que el camino que les queda por delante será muy duro para Uds. y para su familia. Esperamos que este folleto les sirva de ayuda y que les dirija ayuda que necesitan.

Sinceramente,

Judith Grether, PhD
California CADDRE
Directora

Arnold Schwarzenegger
Governor
State of California

S. Kimberly Belshé
Secretary
Health and Human Services Agency

Sandra Shewry
Director
Department of Health Services



¿Qué es el autismo?



El autismo es un problema del cerebro que ocurre mientras el niño todavía se está desarrollando. El autismo cambia la manera de que crece el cerebro del niño. El autismo es un “trastorno del desarrollo” porque afecta la manera de que se desarrolla un niño. Los niños con autismo piensan y se portan de manera diferente a los demás. Los niños con autismo puede que:

- tengan problemas en relacionarse con otras personas
- tengan problemas para hablar y comunicarse
- repitan las mismas cosas con frecuencia

A algunos niños no son tan afectados por el autismo. Otros niños tienen comportamientos que son más difíciles y más serios. También hay otros tipos de autismo (vea la página 4.)

El autismo no es una enfermedad. No le da el autismo a uno estando cerca de una persona o tocando a una persona que tiene autismo (no es contagiosa). Todavía no hay cura para el autismo y el autismo no se va solo. Muchos niños se mejoran al madurarse. Otros niños se ponen peores a los 13 años más o menos. Cuanto antes reciban ayuda los niños en aprender y hablar, más progresarán.

Alrededor de 5 de cada 1,000 niños tiene algún tipo de autismo. A los niños les da con más frecuencia que a las niñas. Les da autismo a los niños de todas partes del mundo y de todo tipo de familias.



¿Cuáles son algunas de las señales comunes del autismo en los niños?

A continuación verá algunas de las señales del autismo que puede ver en su niño mientras se desarrolla. Un niño con autismo quizá tenga solamente pocas de estas señales. Si su niño tiene algunas de estas señales y si Ud. se preocupa de que su niño no pueda hacer las cosas que hacen otros niños de la misma edad, por favor, dígaselo a su doctor.

Le es difícil relacionarse con otras personas

- no muestra ningún interés por otras personas, aún las personas que lo quieren.
- no reacciona cuando Ud. le llama por su nombre y no mira a los ojos a la gente
- no comprende el tono de la voz ni las expresiones de la cara
- no se da cuenta de cómo se sienten otros y cómo puedan afectar sus acciones a los demás
- presenta poco interés en jugar con otros niños hasta los 3 años

Le cuesta hablar y comunicarse, por ejemplo

- al cumplir un año todavía no balbucea
- al cumplir los 16 meses todavía no dice ni una palabra
- se le van las palabras y la capacidad de hablar a cualquier edad
- no usa los gestos comunes como el decir adiós con la mano o señalar con el dedo

Hace una misma cosa repetidas veces

- repite las acciones, por ejemplo gira un juguete en un círculo o se mece durante horas
- se lastima, mordiéndose o golpeándose la cabeza

Responde de manera rara a los sonidos o al toque

- no siente el dolor como lo sienten los demás
- no le gusta que lo abracen o que lo acaricien



Dibujo: por Peter Villeger for the Disability Mural para el Mural de Discapacidades



¿Cuáles son los diferentes tipos de autismo?

Trastorno Autístico

Los niños con este tipo de autismo tienen todos los comportamientos del autismo. También se le llama "autismo clásico."

Síndrome de Asperger

Los niños con este tipo de autismo muchas veces hablan bien y son muy inteligentes, pero a veces tienen problemas al relacionarse con otras personas y tienen interés en muy pocas cosas.

Trastorno Pervasivo del Desarrollo – Sin otro tipo de especificación (PDD-NOS)

Los niños con este tipo de autismo tienen algunos comportamientos del autismo pero no todos. Muchos de los niños con este tipo de autismo tienen menos dificultades que los niños con autismo clásico.

Estos tipos de autismo se llaman a veces "trastornos del espectro del autismo" (TEA o ASDs por sus siglas en inglés).

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



Si Ud. cree que su hijo puede tener autismo, hable primero con su doctor. Pídale que le haga una evaluación (que se llama también “developmental evaluation” o evaluación del desarrollo) a su hijo. También puede llamar al Centro Regional de su área para que le hagan un evaluación (vea la página 12 para más información). También algunas escuelas dan evaluaciones para el autismo.

La mayor parte de los análisis pueden diagnosticar el autismo en los niños de tres años para arriba. A algunos niños se les pueden diagnosticar al año. Si es que su niño tiene autismo, es importante saberlo lo antes posible. Nunca es demasiado pronto para pedir un análisis.

Para hacer su diagnóstico muchos doctores utilizan un libro que se llama en inglés “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” (DSM-IV-R). Hemos incluido la información (en inglés) de este libro sobre el autismo en la página 14.



Mi niño tiene autismo. ¿Qué hago ahora?

Pedir ayuda: Hay lugares adonde Ud. puede ir a que le ayuden. En algunos casos es gratis la ayuda y en otros no lo es. Llame a su distrito escolar para saber qué tipo de clases o programas tienen para niños con autismo. También es posible que le ayuden en su Centro Regional local (vea la página 12). Puede que necesite hacer muchas llamadas y hablar con mucha gente antes de conseguir la ayuda que necesita. ¡No se dé por vencida!

Informarse: Es importante saber cuáles son sus derechos. Los niños con autismo que viven en California tienen el derecho legal a ciertos tipos de ayuda. Su hijo puede conseguir ayuda aunque Uds. no sean ni ciudadanos ni residentes de los Estados Unidos.

Hablar con otros padres: El hablar con padres que tienen niños con autismo puede ayudarle mucho. Ud. puede ponerse en contacto con grupos de padres de su área para conocer a otros padres y para conseguir apoyo y asistencia legal (vea la página 12).

¿El autismo cambia a lo largo del tiempo?



Algunos niños con autismo se mejoran a medida que se maduran. Las clases y los programas pueden ayudarles a los niños a hablar, jugar con otros y conseguir otras habilidades importantes. Cuando antes comience estos programas, mejor.

Los padres y profesionales pueden trabajar juntos para enseñarles habilidades de toda la vida a los jóvenes con autismo. Algunas personas con autismo son capaces de trabajar y vivir independientes. Otras personas con autismo necesitan ayuda durante toda su vida.



En algunos niños el autismo se empeora al llegar a la adolescencia. A uno de cada tres adolescentes con autismo le dan convulsiones o sea "epilepsia." Unos estudios indiquen que a los niños con autismo que también tienen retraso mental y problemas de lengua es más probable que les dé epilepsia cuando son adolescentes.



¿Cuál es el tratamiento para autismo?

Todavía no hay cura para el autismo, pero hay muchas clases y muchos programas para los niños con autismo. Estos programas también se llaman “terapias” (o “tratamientos” e “intervenciones”). Es importante encontrar los programas que les sirvan mejor a su hijo y a su familia. Algunos harán bien a un niño pero no al otro. Y no curan el autismo, pero sí pueden ayudar a los niños a mejorarse.

Programas Educativos y de Comportamiento: Los maestros de estos programas pueden ayudarles a los niños a aprender nuevos comportamientos y a mejorar sus habilidades sociales y de lenguaje. Como los niños aprenden rápidamente de pequeños, este tipo de terapia debe comenzarse lo antes posible. Pídale más información a su escuela o a su Centro Regional (vea la página 12).

Medicinas: Ciertos tipos de medicinas pueden reducir los comportamientos difíciles en algunos niños con autismo. Si su hijo tiene otras condiciones médicas, como epilepsia o trastorno por déficit de atención, tal vez su doctor sugiera medicinas que también alivien estas condiciones. Por favor, póngase en contacto con su doctor para más información.

Otros Tratamientos: Tal vez Ud. ha oído hablar de otras terapias, que a veces se llaman “tratamientos alternativos.” La mayor parte de estos tratamientos no se han comprobado para ver si ayudan o si son seguros. Estos tratamientos quizá ayuden a su hijo, quizá no. Favor de informarse acerca de cualquier tratamiento antes de intentarlo, para asegurarse de que no le va a hacer daño a su hijo.

¿Cuál es la causa del autismo?



No sabemos lo que causa el autismo. Sí sabemos que algunas partes del cerebro de la gente con autismo son diferentes a la gente que no tiene autismo. Estas diferencias de cerebro puede que se desarrollen antes de nacer el bebé. Sabemos que algunas veces el autismo viene de familia. Hay muchos estudios que tratan de encontrar los genes que puedan causar el autismo. También hay estudios que investigan el efecto de los eventos y del medio ambiente durante el embarazo y la primera y segunda infancia sobre el autismo.

El Centro para la Investigación y Epidemiología del Autismo y Discapacidades del Desarrollo de California (CADDRE) trabaja para identificar a los niños con autismo y para saber lo que causa el autismo. CADDRE tiene su base en el Departamento de Servicios de Salud de California. Trabajamos con familias, doctores, especialistas y científicos de todo el estado de California.



¿Cómo pueden ayudar los familiares y amigos?

Le será bien duro decirles a sus familiares y amigos que su hijo tiene autismo. Cuando Ud. esté dispuesta a decírselo, déles este folleto para que puedan saber más sobre el autismo y sobre la mejor manera de ayudarlo.

Si Ud. es amigo o pariente que quiera ayudar al padre de un niño con autismo, puede hacer lo siguiente:

1. **Aprender sobre el autismo.** En la página 13 hay una lista de libros que puede leer para saber más sobre el autismo. Será más fácil ayudar a su amigo o pariente si Ud. sabe más sobre el autismo.
2. **Hábleles a sus hijos acerca del autismo.** Ayúdeles a ser comprensivos y amables. Haga planes para que sus hijos jueguen con el niño con autismo.
3. **Use sus talentos especiales para ayudar.** Muchos niños con autismo tienen una dieta especial o están en clases especiales. Si es Ud. buen cocinero, ofrézcase para ayudar a preparar las comidas. También podrá llevar al niño a sus clases e ir a buscarlo. O si usa computadora, puede encontrar información sobre el autismo en Internet.
4. **Visite al niño en su casa si es mejor por el.** Puede serles muy duro a algunos niños con autismo ir a la casa de otras personas. Una visita corta sería mejor que una visita larga.

5. **Trate de no preguntar por qué el niño no hace cosas que hacen los demás niños o por qué se portan de tal o cual manera.** Estas cosas son parte del autismo. Puede serles muy duro a los padres que otras personas esperen que su niño se porte de cierta forma.
6. **Déle a un niño con autismo una tarea pequeña en vez de una grande.** Los niños con autismo aprenden mejor si las tareas grandes se dividen en tareas pequeñas. Esta es la manera más común de enseñarles a los niños con autismo. Ayudará al niño a aprender y a sentirse orgulloso de lo que puede hacer.
7. **Ofrézcase para quedarse con el niño para que sus padres puedan salir un rato.** De esta forma los padres podrán descansar, sabiendo que su hijo está en buenas manos.
8. **Planee unas actividades que le gusten al niño con autismo. Si le gusta nadar, llévelo a una piscina o a la playa. Si le gustan los animales, llévelo al zoológico.** Trate de encontrar una actividad en la que toda la familia se sienta a gusto.
9. **Déle regalos que sean útiles.** Sería una buena idea darle material para sus clases. Hable con sus familiares para asegurarse de darle un regalo útil.
10. **Únase a un grupo sobre autismo para mostrar su apoyo a la gente con autismo.**



¿Dónde puedo conseguir más ayuda?

Para encontrar ayuda en su área, póngase en contacto con:

Fiesta Educativa

163 South Ave. 24, Suite 201

Los Angeles, CA 90031

323-221-6696

www.fiestaeducativa.org

info@fiestaeducativa.org

Centros Regionales

Los niños y los adultos con autismo pueden conseguir ayuda de su "Centro Regional" local. Es posible que los padres consigan a alguien que venga a su casa a ayudarles a cuidar al niño para que ellos descansen un rato (se llama también "respite" en inglés) o para que vayan a sesiones de entrenamiento para padres. Los niños con autismo tal vez puedan asistir a clases y terapias especiales. Ud. necesitará pedir un "intake evaluation" (o sea, evaluación de ingreso) para ver si califican para conseguir ayuda de su Centro Regional local. Para encontrar un Centro Regional cercano, póngase en contacto con:

916-654-1897

http://www.dds.cahwnet.gov/rc/rcsvs_home.cfm

Los Centros Regionales forman parte del Departamento de Servicios de Desarrollo de California.

Family Resource Centers Network de California

Los Family Resource Centers (Centros de recursos familiares) ofrecen apoyo de padre a padre y ayudan a los padres, a las familias y a los niños a conseguir y a utilizar los servicios necesarios.

916-962-0832 (en inglés)

www.frcnca.org/directory.html

info@frcnca.org

Recursos Nacionales

Asociación Nuevo Horizonte

www.autismo.com

Centro Nacional de Defectos Congenitos y Deficiencias del Desarrollo

www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spautism.htm

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD)

www.health.nih.gov/result.asp/62

Institutos Nacionales de de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS)

www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/autismo.htm

La Sociedad Americana de Autismo

www.autism-society.org/autismo

Libros

Los Trastornos del Espectro de Autismo — De la A a la Z, autores Barbara T Doyle, MS y Emily Doyle Iland, BA, disponible también <http://www.asdatoz.com/>

Otros libros: www.autisonline.org/languages/spanish.htm



DSM IV criterios del autismo

Muchos doctores utilizan los criterios del libro, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-R) para determinar si un niño tiene autismo:

Criterios para el diagnóstico del F84.0 Trastorno autista (299.00)

- A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:
1. alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - (d) falta de reciprocidad social o emocional.
 2. alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
 3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
 - (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
 - (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
 - (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
 - (d) preocupación persistente por partes de objetos
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.



California
CADDRE

850 Marina Bay Parkway
Building P, 3rd Floor
Richmond, CA 94804