



Trastorno del espectro autista

Una introducción
básica para familias



INTRODUCCIÓN

A su hijo le han diagnosticado un trastorno del espectro autista (TEA). Usted puede tener sentimientos encontrados ... aliviado de saber que las preocupaciones que había tenido por su hijo son válidas, pero tal vez triste, confundido, o abrumado sobre lo que el futuro traerá. Lo que sea que sienta, sepa que no está solo. Miles de padres comparten esta travesía inesperada con usted. Recuerde, su hijo es la misma persona única, adorable que era antes del diagnóstico.

Este cuadernillo le aportará una mejor comprensión del TEA y le brindará algunos consejos a medida que usted y su familia inician su travesía.

*Su hijo es la misma
persona única,
adorable que era
antes del diagnóstico.*



¿QUÉ ES EL TEA?

TEA es un término que cubre un grupo de trastornos del desarrollo que empiezan en los primeros años y duran toda la vida de una persona. Afecta cómo una persona se comunica, interactúa con los demás y se comporta. Se considera un “espectro” porque cada persona es única: las características pueden ser apenas perceptibles en una persona, y más complejas en otras.

Las personas con TEA ...

- Tienen dificultades con la comunicación y la interacción social.
- Muestran conductas repetitivas y/o dificultades con cualquier cambio en las rutinas diarias.

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DEL TEA?

Comunicación

Algunas personas con TEA tienen un amplio vocabulario, aunque pueden no entender lo que los otros dicen y piensan; otros con vocabulario limitado pueden entender todo. Para cada niño con TEA, las habilidades de comunicación se desarrollan en forma diferente.

Puede darse cuenta de que su hijo tiene dificultades para:

- Usar el lenguaje como usted lo hace. Sus palabras pueden parecer inusuales, fuera de lugar, o tener un significado especial sólo para él y su familia.
- Entender que las palabras tienen más de un significado. Por ejemplo, "matar dos pájaros de un tiro" no significa que vamos a matar dos pájaros.
- Comunicar a los demás lo que necesita y quiere usando palabras. Algunos niños señalan, gritan o agarran.
- Entender lo que los demás piensan y sienten. Por ejemplo, usted puede suspirar cuando está molesto, pero es posible que su hijo no entienda por qué usted está suspirando.
- Usar palabras. En cambio, su hijo puede usar un dispositivo de voz, imágenes o señas para comunicarse.
- Iniciar y mantener una conversación. Es posible que su hijo hable sólo sobre un tema favorito o repita la misma frase una y otra vez.

No importa el camino que tome el desarrollo del lenguaje de su hijo, recuerde que la gente con TEA quiere comunicarse y puede.

CON-
SEJO

Asegúrese de que su hijo pueda “decirle” lo que quiere o necesita. Ayude a su hijo a encontrar la mejor manera de comunicarse – ya sea con palabras, lenguaje de señas, un dispositivo de comunicación, o imágenes.

CON-
SEJO

Comunique su mensaje claramente. Use palabras o frases que tengan significado para su hijo. Dibujar y escribir lo que quiere decir también puede ayudar.

CON-
SEJO

Dé opciones. Formule preguntas que ofrezcan una opción. En lugar de formular una pregunta general como, “¿Qué quieres?”, pregunte, “¿Quieres un refrigerio o un juguete?”

Interacción social

Desde la edad más temprana, el TEA puede afectar la forma en que un niño interactúa con los demás. Puede observar que su hijo tiene dificultades para:

- Establecer contacto visual.
- Responder a su nombre u otros intentos de llamar su atención.
- Aceptar abrazos y mostrar afecto o interés en otras personas.
- Saber cómo jugar con los demás, a menudo prefiere estar solo.
- Participar en juego simbólico.
- Buscar consuelo.
- Entender las expresiones faciales y el tono de voz de los demás.

Los niños con TEA quieren tener amigos. Ellos disfrutan interactuando con los miembros de la familia y pueden ser amigos leales, buenos colegas y compañeros de trabajo responsables.

CON-
SEJO

Enseñe a su hijo cómo ser un amigo. Muestre a su hijo cómo jugar con los demás y practique jugar en casa, con los vecinos y otros niños.

CON-
SEJO

Sígale la corriente. Acompañe a su hijo en lo que está haciendo o en lo que está mostrando interés.

Patrones de conducta restringidos, repetitivos y necesidad de rutinas

Puede observar que su hijo muestra comportamientos únicos, como agitar las manos, balancearse hacia adelante y hacia atrás, caminar de puntillas, congelarse súbitamente en una posición, o tener dificultades extremas cuando se cambia una rutina. A menudo los padres informan que su hijo con TEA alinea los juguetes de cierta manera en lugar de “jugar” con ellos, y se pone molesto si alguien mueve un juguete. Estos se denominan patrones de conducta restringidos, repetitivos.

Es posible que su hijo:

- Juegue con juguetes en forma distinta de sus compañeros. Por ejemplo, podría quedarse sentado incansablemente haciendo rodar las ruedas de un auto de juguete.
- Le resulte difícil predecir lo que sucederá luego. Es posible que no se dé cuenta de que después de que le leen un cuento a la noche en la cama, es hora de ir a dormir.
- Le guste que las cosas sean iguales, como comer las mismas comidas, jugar con los mismos juguetes, o seguir las mismas rutinas. Un leve cambio puede ser muy perturbador para el niño.

CON-
SEJO

Cree rutinas diarias. Su hijo se desempeñará mejor cuando haya rutinas diarias. Ayude a su hijo a comprender los pasos para completar las rutinas diarias, como bañarse, guardar los juguetes, hacer la tarea, e ir a la cama.

CON-
SEJO

Prepare a su hijo Intente preparar a su hijo para pasar de una actividad a otra y comprender qué sucederá luego. Usar algo visual, como una tarjeta con una lista de los pasos y tal vez imágenes que pueda seguir, a menudo resulta útil.



Intereses especiales

A veces un niño tiene un fuerte interés en un objeto o tema determinado y puede pasar una gran cantidad de tiempo jugando o hablando sobre ello. Los temas pueden incluir trenes, dinosaurios, aspiradoras, videojuegos, números, letras, ciencia y más. Este interés puede parecer inusual para usted o para los compañeros de su hijo debido a lo que le interesa a su hijo o cuánto sabe sobre el tema.

“Mi hija mostró un gran interés en los animales desde que tuvo alrededor de 7 años. Ahora está terminando su carrera de asistente de veterinaria”.

– Padre de un niño con TEA

CON-
SEJO

Use intereses especiales cuando sea posible. Use intereses especiales para motivar a su hijo a aprender cosas nuevas, ayudar a calmarlo cuando esté molesto, y hacer que jugar e interactuar con usted y los compañeros sea divertido.

Acerca de los sentidos

Puede observar que su hijo reacciona a los sonidos, olores, texturas, sabores y vistas en forma distinta que usted.

Es posible que descubra que su hijo:

- Siente que algunas luces (p. ej., lámparas fluorescentes, luces parpadeantes, luz del sol directa) son angustiantes.
- Responde negativamente a determinados sonidos (p. ej., alarmas de incendio, aspiradoras, sirenas, volumen en un sala de cine).
- Come sólo determinadas comidas debido a la textura, aroma o sabor.
- Usa sólo un tipo de ropa por cómo la siente en su cuerpo.
- Considere que el olor de un objeto (p. ej., perfume, pasta de dientes) es agradable o molesto.
- Camine en forma algo torpe, tenga dificultades con el equilibrio, o no entienda cuando está parado demasiado cerca de alguien.
- Tiene una reacción inusual al dolor y no siente sensaciones de calor o frío.

“Fue difícil tratar de darme cuenta si mi hijo no se estaba sintiendo bien o si le dolía algo. Cuando se rompió el brazo, no se quejó para nada, sin embargo, cuando tuvo un padastro, lloraba en forma histérica”.

– Padre de un niño con TEA

CON-
SEJO

Comprenda las necesidades sensoriales de su hijo. Es posible que busque y se sienta reconfortado por sensaciones como la textura de cierta manta o mecerse en el columpio.

CON-
SEJO

Baje el volumen y las luces. Trate de eliminar los sonidos múltiples y tenga en cuenta la luz que puede molestar a su hijo. Los auriculares pueden ayudar, según sea necesario. Puede considerar usar lámparas en lugar de luces fluorescentes.

CON-
SEJO

Dé espacio. Entre lentamente al espacio personal de su hijo. Cuando sea posible, deje que su hijo elija dónde quiere sentarse, quedarse parado o caminar.

Autorregulación

Muchos niños con TEA tienen dificultades con la autorregulación. Esto significa que les resulta difícil controlar sus emociones y comportamiento y es posible que no sepan automáticamente cómo mantenerse tranquilos y relajados. Pueden tender a “perder el control”, especialmente cuando están en un lugar extraño o apabullante. Aunque estas “crisis” a menudo parecen inadecuadas para los demás, por lo general son la única forma que tiene un niño con TEA de expresar cómo se siente. Por otro lado, es posible que el niño tenga una reacción excesiva a situaciones positivas, descontrolándose de alegría.

Un niño puede expresar dificultades con la autorregulación de la siguiente manera:

- Mostrando elevados niveles de ansiedad, felicidad, depresión, o entusiasmo.
- Respondiendo a una situación reaccionando en forma excesiva o insuficiente.
- No reconociendo sus sentimientos, como no entender cómo se siente su cuerpo cuando está entusiasmado, feliz o enojado (por ej., “mariposas en el estómago”, palpitaciones).

“Mi ansiedad se expresa siendo mandón, o algo así, porque le digo a la gente qué hacer incluso por lo bajo. O simplemente empiezo a hablar y decirle a la gente, ‘Vamos a llegar tarde; tenemos que irnos. Muévanse’. Esto puede parecer como que soy mandón, pero realmente estoy intentando mantener la compostura”.

– Adulto joven con TEA



Todo el comportamiento es comunicación. Para el niño que tiene crisis, recuerde que todo el comportamiento es comunicación y que enseñarle y mostrarle al niño qué hacer, en lugar de castigarlo, es importante.



Escuche o busque el mensaje detrás del comportamiento. Considere el posible “mensaje oculto” en el comportamiento de su hijo antes de responder.



Sea paciente. Trate de evitar el apuro. Dé tiempo. Un momento tranquilo, calmado es un buen lugar para empezar.



Estilo de aprendizaje

Todos los niños – tengan o no TEA – aprenden en forma distinta. Conforme usted entienda las formas únicas en que aprende su hijo, verá maneras nuevas de ayudarlo a desarrollar habilidades.

Es posible que su hijo aprenda en una forma particular. Es posible que:

- Aprenda mejor cuando puede ver lo que se supone que debe hacer. Puede seguir las indicaciones mejor si usted escribe o dibuja una lista de verificación de qué hacer.
- Tener mejor desempeño en materias basadas en hechos o creativas, incluyendo matemáticas, historia, arte o música.
- Tenga una excelente memoria. Puede aprender cosas en detalle y recordarlas por un largo tiempo.
- Tenga dificultades para organizar, llevar el control de las pertenencias, o administrar el tiempo.

CON-
SEJO

Use afirmaciones positivas. Su hijo probablemente aprenderá mejor si le dicen o muestran, en una forma positiva y tranquila, qué hacer en lugar de qué no hacer. Por ejemplo, “La puerta debe quedar cerrada”, en lugar de “No abras la puerta”.

CON-
SEJO

Dé tiempo. Haga lo posible para darle a su hijo tiempo suficiente para responder, ya que puede necesitar más tiempo para pensar y procesar información.

CON-
SEJO

Use elogios. Dígale a su hijo cuando ha hecho algo bien. Celebre los logros y el progreso – ¡sin importar cuán grandes o pequeños!



OTRA COSA PARA PENSAR

A veces, un niño tiene TEA combinado con otros problemas médicos, de salud mental o físicos. Estas se denominan afecciones concurrentes, y pueden ser desde leves hasta graves y pueden afectar cómo se siente, actúa o aprende su hijo.

“Uno de los desafíos más grandes para nuestra familia fue armar un programa de sueño para nuestro hijo. Después de hablar con el médico de nuestro hijo, nos dimos cuenta de que nuestro hijo tenía problemas para dormir. El médico nos ayudó a idear cosas que podíamos hacer para que los horarios nocturnos sean mejores para nuestro hijo y la familia”.

– Padre de un hijo con TEA

CON-
SEJO

Usted conoce mejor a su hijo. No dude en mencionar cualquier preocupación que pudiera tener a los médicos de su hijo, los especialistas, o cualquier otro profesional que trabaje con su hijo.

CON-
SEJO

Dedique tiempo a percibir y apreciar las fortalezas de su hijo. Comparta esto con otras personas.



DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO, ¿QUÉ HACEMOS?

A lo largo de la travesía de su familia, es posible que reciba mucha información y que escuche términos complejos y opiniones de profesionales. Si bien intentan ser útiles, esto puede ser abrumador, especialmente al principio. Es importante identificar las necesidades principales de su familia y su hijo porque no hay un patrón único cuando se decide qué hacer a continuación. Lo siguiente puede resultar útil:

- 1. Comparta con la familia y los amigos.** Ayude a los miembros de la familia y amigos cercanos a comprender a su hijo y su TEA. Para iniciar la conversación, puede hablar sobre la forma en que interactúa su hijo, sus comportamientos específicos y cómo están relacionados con el TEA. También puede ofrecer algunas cosas simples que los miembros de la familia y amigos pueden hacer con su hijo para tener una experiencia positiva.

El TEA no afecta solo al niño; afecta a toda la familia.

- 2. Dese tiempo.** Dese tiempo y dé tiempo a su familia para adaptarse. Llevará algo de tiempo que todos entiendan el TEA de su hijo y su efecto sobre la familia. Sus otros hijos pueden tener preguntas y querer tiempo adicional con usted. Además, cuídese, cuide su salud y sus relaciones con adultos significativos, como un cónyuge y amigos de mucho tiempo. Puede parecer que no tiene tiempo para esto; sin embargo, es importante. ¡Encuentre tiempo para reír, leer y hacer ejercicio!
- 3. Desarrolle relaciones.** A medida que identifique las necesidades de su hijo y familia, sepa que hay mucha gente que puede ayudar a su hijo a aprender y crecer. Puede descubrir que un equipo puede brindar asistencia, como un patólogo del habla/lenguaje, un terapeuta ocupacional, un médico, maestros, los miembros de un grupo de apoyo para una familia con autismo, un prestador de atención médica infantil, un miembro de su comunidad de fe, un vecino, un empleado de un centro comunitario y otras personas. Concentre sus esfuerzos en resolver problemas juntos. Guíe a su equipo en la fijación de metas, creación de expectativas y en compartir información.
- 4. Averigüe qué servicios y apoyos hay disponibles.** Su hijo tendrá distintas necesidades en distintas etapas de su vida. Uno de los primeros pasos es explorar qué hay disponible en su comunidad. No importa qué edad tenga su hijo cuando lo diagnostiquen, los servicios y apoyos pueden marcar la diferencia. Si a su hijo lo diagnostican antes de cumplir los 3 años, hay programas de intervención temprana disponibles. La intervención temprana es apoyo que se brinda antes de que el niño cumpla 3 años y por lo general incluye a toda la familia y está preparado para ayudar a que usted y su hijo tengan un buen comienzo. Si a su hijo lo diagnostican después de los 3 años, trabaje estrechamente con su distrito escolar local para asegurarse de que su hijo tenga lo que necesita para aprender.
- 5. Sea parte de la comunidad.** Es fácil para usted y su hijo aislarse si el hecho de centrarse en el TEA consume cada momento libre. Trate de tener algún tipo de vida adulta, a la vez de permitir que su hijo desarrolle las habilidad para tener una vida propia. Las actividades breves, aunque constantes en su comunidad, juntos y separado de su hijo, pueden ser renovadoras y energizantes. Estas experiencias tempranas pueden allanar el camino para que su hijo sea un miembro permanente activo y bienvenido de la comunidad.

“El apoyo entre padres es esencial. Pensé que nadie más podría estar experimentando el estrés y caos que yo estaba sintiendo cuando mi hijo empezó a mostrar señales de autismo. Pensé que nadie más tenía un hijo que se comportaba como el mío. Estaba equivocada.

Conocí a dos madres que hablaban abiertamente de sus hijos y familias. Su honestidad me brindó un gran consuelo. Nos reíamos de las muchas veces que nuestros hijos se sacaron la ropa, y las interminables horas de tratar de adivinar qué estaban diciendo porque todavía no usaban palabras. Nuestros hijos eran similares, aunque únicos. Años después, todavía nos reímos, lloramos y nos apoyamos mutuamente. Estoy agradecida por haberlas conocido temprano en mi travesía. Ellas marcaron la diferencia”.

– Madre de un hijo con TEA

Encuentre oportunidades en la comunidad: un grupo de apoyo para padres, parques y áreas recreativas, centros comunitarios, bibliotecas, teatro comunitario, iglesia, reuniones del vecindario, campamentos de verano, clubes de lectura, y otras actividades.

- 6. Mantenga registros sobre su hijo con TEA.** Organizar la información y registros que recolecta es una parte importante del manejo del cuidado y el progreso de su hijo. Muchos padres descubren que las carpetas, con copias impresas o digitales, son excelentes para organizar y compartir el material.
- 7. Sueñe en grande.** Nunca es demasiado temprano o demasiado tarde para pensar en el futuro de su hijo. A medida que su hijo crece, trate de no concentrarse simplemente en lo que su hijo no puede hacer. Continúe descubriendo fortalezas y comprenda qué necesita saber y hacer para ser exitoso. Intente encontrar oportunidades para que su hijo aprenda habilidades importantes y esté orgulloso de los logros de su hijo y de los suyos, tanto pequeños como grandes.

El potencial de personas con TEA es ilimitado. El niño con TEA que experimenta múltiples desafíos a los 3 años de edad puede convertirse en un joven de 25 años con TEA que tiene amigos, un empleo y que vive una vida plena y feliz.



CONCLUSIÓN

A lo largo de la travesía con su hijo, consulte este cuadernillo como guía. Esta información está diseñada como una introducción simple mientras usted continúa aprendiendo sobre las características, fortalezas y necesidades únicas de su hijo con TEA. ¡Siempre tenga presente que su hijo es la misma persona maravillosa que era antes del diagnóstico y que su potencial es ilimitado!

“Una de las cosas más difíciles de aprender para mí fue no hacerlo todo solo. Tuve que aprender a pedir y aceptar ayuda de los demás. Me enteré de que hay miembros de la familia, amigos y otras personas que quieren ayudar pero que no saben qué hacer”.

– Padre de un hijo con TEA

ASD STRATEGIES IN ACTION

autism certification center

Uno de los mejores lugares para obtener más información sobre el autismo es ASD Strategies in Action, un conjunto de videos fáciles de usar. Los videos brindan a todos los miembros de su familia, así como también los maestros de su hijo, sus amigos, parientes y miembros de la comunidad, información práctica, ejemplos de la vida real, y estrategias que pueden ser útiles a lo largo de la vida de su hijo (www.autismstrategies.org).

**Para consultar recursos adicionales
visite www.ocali.org o llame al 614.410.0321**

El contenido para esta publicación fue desarrollado utilizando recursos de ASD Strategies in Action de OCALI, el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), el Instituto Nacional de Salud Mental, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, el Centro de Recursos para Autismo de Indiana, Autism Speaks y la Sociedad de Autismo de EE. UU.

O C A L I