



AUTISMO

Una información básica sobre
esta alteración neurológica.

CONTENIDO

Bienvenida	2
De Madre a Madre	2
¿Qué es Autismo?	3
¿Cómo se Produce el Autismo?	3
Características de la Persona con Autismo	4
¿Cómo Puede Ser Tratado el Autismo?	5
Algunas Estadísticas	5
¿Y Ahora Qué Hacemos?	6
¿Cómo se lo Decimos a la Familia?	6
Manos a la Obra	6
¿Qué Traerá El Futuro?	7
La Escuela	7
Vida Independiente	8
Grupos de Apoyo	8

BIENVENIDA

Porque nuestros hijos con autismo han enriquecido nuestras vidas, porque con su amor único nos han enseñado a amar, tolerar y compartir, y porque les comprendemos a ustedes y queremos ayudarles, hemos preparado este librito. Con estas breves páginas les damos la bienvenida al grupo formado por miles de familias que tienen entre sus miembros a una persona con autismo.

DE MÁDRE A MÁDRE

Cuando mi hija nació estábamos felices, todo parecía normal, pero cuando cumplió tres años de edad había personas que de repente hacían preguntas como: ¿Por qué tu hija no ha hablado? ¿Por qué todavía no deja el pañal desechable? ¿Por qué es muy aislada? ¿Por qué hace muchos berrinches? Yo ya había notado las diferencias que existían entre ella y otros niños, pero al preguntarles yo a los Pediatras a qué se debía eso, ellos sólo respondían: "Señora, no se preocupe. Todos los niños son diferentes". Pero cuando ella cumplió los cinco años, y que ya tenía que ir a la guardería, y fue ahí donde le hicieron las evaluaciones correspondientes. Al igual que a mí, sé que cuando le dieron a usted el diagnóstico de que su hijo/a tiene autismo usted no comprendía siquiera lo que eso significaba, pero después de todas las explicaciones que los Psicólogos le dieron, estoy casi segura que sintió que el mundo entero se le venía encima, porque no sabía a dónde podría recurrir para recibir orientación acerca de alguna otra evaluación, que le dijera donde iba a recibir ayuda, si íbamos a poder sacarla adelante, y qué eran todas esas terapias de la que toda esa gente estaba hablando; y por si fuera poco, la angustia de querer saber cómo iba a reaccionar toda la familia y las personas que se encontraban a nuestro alrededor.



Pero gracias a Dios hubo personas que me refirieron al grupo de apoyo "**Fuerza, Inc.**" Y ahí me dí cuenta que no estaba sola, que había muchas madres que habían pasado por lo mismo y que estaban dispuestas a ayudarme, no sólo con apoyo, sino con consejos de cómo ellas habían podido sacar adelante a sus hijos. Por eso le damos la bienvenida a nuestro grupo, en el cuál puede usted confiar. Estamos a su disposición para hablar con usted y su familia, para que juntos logremos la meta de mirar el futuro con optimismo, teniendo al lado de nosotros un ser tan lleno de amor, un amor del cuál nunca debemos dudar.

Gricelda Jiménez

¿QUÉ ES AUTISMO?

La palabra "autismo" viene del griego "autos" que significa en sí mismo, y en este caso se refiere a alguien que parece estar absorto en sí mismo. El autismo fue rotulado por primera vez por el Dr. Leo Kanner en 1943. El término "autismo" se utiliza para describir una variedad de problemas neurológicos que afectan la manera de pensar, aprender y la percepción de atención al mundo alrededor. Esta discapacidad neurológica produce retraso severo en la capacidad espontánea de aprender a comunicar, relacionar y comportarse con otras personas.

Una definición sencilla podría ser: **"El autismo es un patrón de diferencias del desarrollo que afecta la comunicación y las relaciones sociales y afectivas del individuo. La persona tiene intereses y comportamientos repetitivos y limitados."**

El Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo son otras formas de autismo que se identifican como, Trastornos del Espectro de Autismo y su tratamiento es semejante. Las personas con autismo pueden aprender cuando nos enteramos de las maneras únicas de cómo ellos aprenden y pueden aprovecharse de terapias e intervenciones para mejorar.

¿CÓMO SE PRODUCE EL AUTISMO?

El autismo es un trastorno neurológico y no tiene solo una causa. En la actualidad, es un síndrome que afecta a 1 de cada 150 niños; hasta la fecha, las causas son desconocidas, aun cuando desde hace muchos años se le conoce como un trastorno del desarrollo. En algunos casos puede confundirse con esquizofrenia infantil. El autismo es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas y no conoce las fronteras raciales, étnicas y sociales. El ingreso económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia no afectan la posibilidad de que estos casos ocurran.

Existen múltiples estudios genéticos que relacionan los cromosomas 5 y 15 con el autismo, así como otros que buscan vincularlo con cuestiones biológicas, como vacunas e intoxicación de metales. Hasta la fecha, ninguno de estos estudios ha logrado sustentar su teoría y por lo tanto no se puede precisar el origen exacto de este síndrome.

Desde luego, **NADIE TIENE LA CULPA.**

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON AUTISMO

Las siguientes son las más comunes. Pero hay que tener en cuenta que no todos presentan todas estas características, pero cada persona tendrá algunas de cada categoría. Las señales serán evidentes antes de los tres años. Pero aunque no se reconozcan en esa etapa, se pueden diagnosticar a cualquier edad.

Comunicación

- ◆ Lenguaje nulo, limitado o lo tenía y dejó de hablar.
- ◆ Ecolalia: Repite lo mismo o lo que oye (frases o palabras) en el momento o más tarde.
- ◆ Repite frases de la televisión o videocintas.
- ◆ No mira a los ojos o evita contacto visual.
- ◆ Pide las cosas tomando la mano de alguien y dirigiéndole a lo que desea.
- ◆ En personas con habla adecuada, no inicia conversación.
- ◆ La conversación tiende a ser enfocada en un interés favorito, no mutuo.

Social

- ◆ No sabe jugar ni socializar con los demás niños, aunque quiera.
- ◆ Se ríe sin razón aparente (de algo que sólo él o ella esta consciente).
- ◆ Hiperactivo (muy inquieto) o en extremo pasivo (demasiado quieto).
- ◆ Falta de imaginación en sus juegos.
- ◆ No puede imaginar los estados emocionales de otros.

Comportamientos repetitivos y limitados.

- ◆ Presenta un comportamiento repetitivo, es decir, tiende a repetir un patrón una y otra vez.
- ◆ Problemas con entender causa y efecto y predecir o imaginar lo que va a pasar.
- ◆ Aletea las manos (como si intentara volar) en forma rítmica y constante.
- ◆ Gira o se mece sobre sí mismo.
- ◆ Interés muy fuerte en los objetos (que no se debe llamar obsesión).
- ◆ Apila los objetos o tiende a ponerlos en línea.
- ◆ Insistencia por el orden y la rutina (no soporta los cambios).

Efectos sensoriales y otras cosas que se ven

- ◆ No soporta ciertos sonidos o luces (por ejemplo, la licuadora o el micro ondas).
- ◆ Se frustra mucho y parece hacer rabietas sin razón aparente cuando no aguanta más.
- ◆ Agresividad o auto agresividad (se golpea a sí mismo o a otros).
- ◆ Camina de puntitas (como en un ballet).

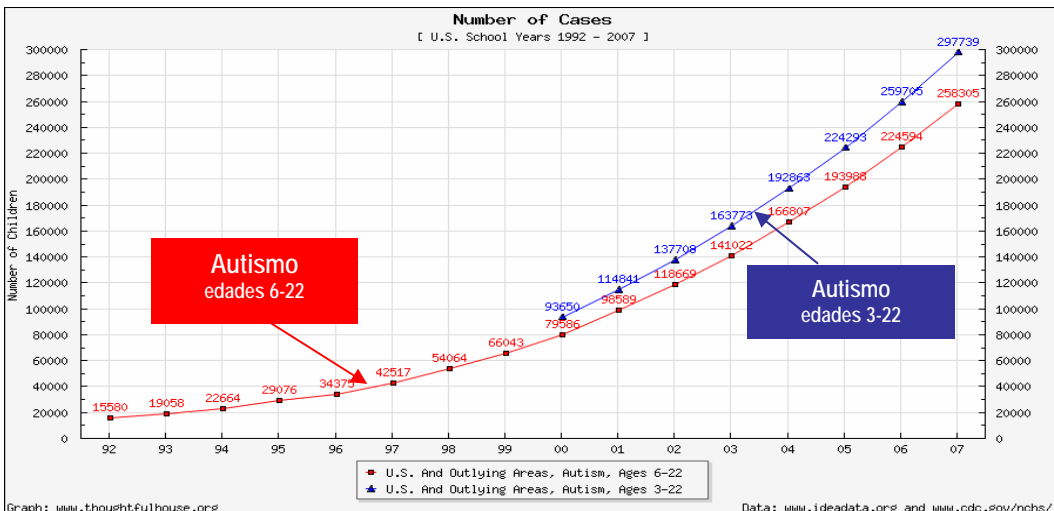
¿CÓMO PUEDE SER TRATADO EL AUTISMO?

Actualmente no hay una cura para el autismo. Sin embargo, investigaciones continuas han proveído un entendimiento más claro sobre el trastorno y han conducido a mejores tratamientos y terapias. Estudios han demostrado que intervenciones apropiadas pueden cambiar los comportamientos asociados con el autismo positivamente. La Intervención Temprana puede mejorar significadamente la calidad de vida de individuos autismo, sin embargo; la mayoría de individuos con autismo continuarán exhibiendo algunos síntomas en diferente grado a través de sus vidas. Los programas más efectivos comparten un énfasis en intervenciones tempranas, apropiadas e intensivas.

Para acomodar las diversas necesidades de los individuos con autismo, los enfoques efectivos deben de ser flexibles, re-evaluados con regularidad y proveer al niño oportunidades de generalización. Los padres deben investigar cualquier tratamiento meticulosamente y ser precavidos antes de suscribirse a cualquier tratamiento en particular.

ALGUNAS ESTADÍSTICAS

En los últimos diez años, la proporción de los niños con autismo se ha incrementado en un porcentaje alarmante por año. Es la discapacidad del desarrollo que aumenta con más velocidad. La población en los sexos es de una niña por cada cuatro niños. Se calcula que la población de personas con autismo en los Estados Unidos (edades de 3 a 22) es de aproximadamente 297,739. **Cuando en una familia nace un niño con autismo, las posibilidades de tener otro con esta discapacidad son mucho más elevadas.**



¿Y AHORA QUÉ HACEMOS?

El tener un miembro con autismo en la familia causa un gran impacto. Comienza a haber culpabilidad entre la pareja, hay sentimientos de frustración, depresión, ansiedad, y conflictos muy serios en la familia. El hablar del niño/a que tiene autismo con la familia y amistades, a veces se nos hace muy difícil, pero tenemos el alivio de contar con el grupo de padres que forman "**Fuerza, Inc.**", que han pasado por la misma situación y que están dispuestos a apoyarnos e informarnos, así que **no están solos**. Llámenos cuanto antes al (800) 200-4323, para poder compartir con ustedes todo lo que nosotros hemos aprendido de nuestros hijos y de los otros padres.

¿CÓMO SE LO DECIMOS A LA FAMILIA?

La mejor manera de hacerlo es invitando a los familiares más cercanos a que pasen más tiempo con el niño que tiene autismo, para que de esa manera empiecen a ver las "diferencias" que existen entre este niño y uno típico y conforme vayan saliendo las preguntas de ¿por qué es así?, ¿por qué reacciona así?, ¿por qué no hace esto así?, etc., tratar de explicarles de la manera más sencilla que el niño/a ha sido diagnosticado con autismo, además de la ayuda que en estos casos pueden brindar los grupos de padres que están dispuestos a hablar con ustedes y con su familia, recuerden: **La sociedad no tiene la obligación de aprender sobre nuestros niños; es nuestro deber enseñarles.**

MANOS A LA OBRA

En el Estado de California todas las personas con necesidades especiales, es decir, con discapacidades del desarrollo, tienen derecho a recibir servicios de los llamados Centros Regionales, con arreglo a lo establecido en la Ley Lanterman. El autismo es una discapacidad del desarrollo y por lo tanto es extraordinariamente importante que ustedes se pongan inmediatamente en contacto con el Centro Regional que les corresponde (si no tienen su teléfono, llámenos a nosotros al (800) 200-4323). En el Centro Regional les harán una entrevista, les pedirán la información necesaria, sobre su niño/a y determinarán si califica para recibir servicios. Estos servicios son de muchas clases y se prestan durante la vida de la persona con autismo.

¿QUÉ TRAERA EL FUTURO?

Al igual que el de cualquier ser humano, es imposible predecir el futuro de su niño/a, ya que este futuro en gran parte dependerá de nosotros, los padres. Está en nuestras manos educarnos, informarnos, guiarnos de otros padres, y sobre todo darles todo el amor, comprensión, apoyo y mucha paciencia, ya que su paciencia será su mejor aliada. Seremos nosotros los que los guiemos a un futuro prometedor. Hay que tener en cuenta también que todos los niños diagnosticados con autismo son muy diferentes en referencia a sus habilidades y ritmo de aprendizaje.

También tenemos al Distrito Escolar, con Leyes vigentes de Educación Especial, y al Centro Regional, que interviene con terapias que ayudan mucho para hacer de nuestros hijos personas lo más independientes posible. Ustedes se irán familiarizando con todo esto poco a poco, pero si necesitan nuestra ayuda, aquí está "**Fuerza, Inc.**" para apoyarles. Llámenos al (800) 200-4323. Recuerden también que al ofrecer nuestra cooperación a los profesionales en la educación de nuestros hijos, obtendremos mejores resultados en el futuro.

LA ESCUELA

Según la Ley Lanterman y la Ley IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), tanto el Centro Regional como los distritos escolares son responsables de garantizar que los niños con discapacidades que califican para recibir sus servicios, estén recibiendo la ayuda necesaria para progresar en su educación.

La educación de niños con autismo es un desafío para los padres y los profesores. Estos niños son individuos con necesidades y habilidades únicas. El promedio de la inteligencia puede variar entre un termino medio a uno superior. Las metas académicas necesitan ser adaptadas a la capacidad intelectual y funcionamiento de cada niño.



La escuela se encargará de hacer al niño/a un IEP (Plan de Educación Individualizada) para conocer cuáles son sus necesidades educativas y fijar metas con los maestros y padres para empezar a trabajar y así aprovechar al máximo el potencial único de cada niño.

VIDA INDEPENDIENTE

Un buen número de personas con autismo eventualmente son capaces de tener una vida independiente con solamente un mínimo de características de este desorden. Hay personas que pueden alcanzar una vida independiente por medio de programas, primero en la escuela y después a través del Centro Regional, donde les enseñan y les dan entrenamiento para desenvolverse en un trabajo y organizar su propia vida dentro de su apartamento, ya sea solo o con otro compañero.

Como padres, tenemos el derecho y la obligación de dirigirles a que se vayan adaptando dentro de la comunidad, participando en la vida cotidiana de la familia, enseñándoles a hacer sus compras, llevándolos a un restaurante, fiestas familiares, etc. Todo esto les ayudará para que desarrollen una vida mejor y al mismo tiempo conozcan todo lo que hay a su alrededor.

GRUPOS DE APOYO

Para más información sobre grupos de apoyo, pregunten a su Coordinador de Servicios del Centro Regional, y a través de él conéctense también con el Centro de Recursos Familiares existente en su área. Así mismo puede llamar al número general para el Estado (California Early Start 800-515-BABY) o buscar en el Internet. En nuestra oficina de Fuerza, Inc. disponemos de varios artículos y libros en español.

"**Fuerza, Inc.**" se enorgullece de haber podido brindar apoyo, información y educación a cientos de familias, en sus más de veinte años de funcionamiento, y espera tener el honor de servirles a ustedes también. Llámenos al (800) 200-4323 o escribanos por correo regular o por e-mail a fuerza@fuerzainc.org. Les esperamos.



Este librito ha sido preparado para usted por los padres de Fuerza, Inc. con la asesoría profesional de Emily Iland, autora del libro *Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z*. www.asdatoz.com

REFERENCIAS:

Sociedad de Autismo de Wisconsin. ¿Cómo Puede Ser Tratado El Autismo? (Pág. 5). www.asaw4autism.org
Sociedad de Autismo de América (2007). Algunas Estadísticas (Pág. 5) www.autism-society.org



FUERZA *INC.*
Familias Unidas En Respuesta al Síndrome down y otras Alteraciones

1340 E. McWood St. - West Covina, CA 91790
(800) 200-4323
www.fuerzainc.org