

# El autismo y otros trastornos relacionados

INFORMACIÓN PARA PACIENTES Y SUS FAMILIAS



## CONTENIDO:

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| ¿Cuáles son los síntomas?.....        | 2 |
| ¿Qué es el Síndrome de Asperger?..... | 3 |
| ¿Cómo se diagnostica?.....            | 3 |
| ¿Cuál es la causa del autismo?.....   | 3 |
| Diagnóstico: cuanto antes, mejor..... | 3 |
| ¿Cómo se trata el autismo?.....       | 4 |
| Cómo ayudar a su hijo.....            | 6 |
| Para obtener más información.....     | 7 |
| Mitos y realidades.....               | 8 |

## EL AUTISMO ES...

### ...frecuente.

En Utah, se diagnostica con un trastorno del espectro autista a 1 de cada 80 niños (el autismo afecta a 6 veces más niños que niñas). En Estados Unidos y a nivel mundial, es la discapacidad del desarrollo cuya frecuencia aumenta con mayor rapidez. El aumento puede estar causado en parte por la mayor conciencia y los criterios más amplios para el diagnóstico.

### ...a menudo malinterpretado.

Con frecuencia, las personas no saben qué hacer frente a un comportamiento autista. Para algunos, un niño con autismo puede parecer extraño, difícil o agresivo. Personas podría no saber que este comportamiento es causada por un trastorno cerebral.

### ...controlable.

Los comportamientos autistas representan un desafío tanto para los autistas como para las personas que cuidan de ellos. Aun así los autistas pueden desarrollar habilidades que les permitan tener una vida plena y feliz. Y las personas encargadas del cuidado pueden sobrellevar la tensión del autismo con el apoyo adecuado.



¿Le diagnosticaron recientemente a algún ser querido autismo o síndrome de Asperger? Si éste es su caso, quizá se sienta desorientado y abrumado. Este folleto le puede brindar información básica sobre trastornos relacionados con el autismo, incluyendo los síntomas, las causas, el tratamiento y lo que se avecina.

## ¿Qué es el autismo?

El autismo (o trastorno autista) es un trastorno cerebral que dificulta la habilidad de una persona para comunicarse e interactuar con los demás. Un niño nace con autismo o con la predisposición a desarrollarlo. Y lamentablemente, hasta el día de hoy, no es algo que se pueda prevenir.

El autismo es el más común de un grupo de trastornos relacionados denominados **trastornos del espectro autista (o ASD, por sus siglas en inglés)**. El segundo trastorno más común del espectro autista es el **Síndrome de Asperger**, que también se describe brevemente en este folleto. Si bien en ocasiones los trastornos del espectro autista se diagnostican por primera vez en la edad adulta, por lo general estos trastornos se identifican y diagnostican con más frecuencia durante la infancia. (Este folleto se refiere principalmente al autismo infantil; sin embargo, los fundamentos generales son similares para los adultos con autismo, y los recursos de la página 7 resultan útiles para los pacientes adultos.)

La razón por la que estos trastornos se denominan trastornos del “espectro” es porque afectan a las personas de manera diferente y en distintos grados. Los síntomas y comportamientos pueden variar y pueden ser desde leves hasta graves. Por esta razón, los planes de tratamiento son muy personalizados.

*Recuerde que los síntomas del autismo se manifiestan a lo largo de un espectro. Se pueden presentar en diferentes combinaciones y con distintos grados de severidad. Y aunque el autismo perdura para toda la vida, se pueden aliviar los síntomas en tanto se reciba un tratamiento.*

## QUÉ ES EL SÍNDROME DE ASPERGER?

El síndrome de Asperger fue descrito por primera vez en la década de 1940, pero en 1994 fue reconocido como un síndrome independiente. Las personas afectadas con síndrome de Asperger generalmente poseen niveles altos de vocabulario y habilidades gramaticales; sin embargo, presentan algunos problemas de comunicación como lo son hablar con demasiada formalidad, ser muy literales y mostrar dificultades con la comunicación no verbal (lenguaje corporal, contacto ocular, etc.).

Un síntoma clásico del síndrome de Asperger es el interés intenso en un único tema (obsesión con los detalles y convertirse en un experto en la materia).

Otros síntomas del síndrome de Asperger pueden incluir:

- Rituales o rutinas repetitivos
- Dificultades motrices, como movimientos torpes o retraso en el desarrollo de ciertas habilidades
- Dificultades para la interacción social
- Sensibilidad extrema a la información sensorial, como la luz, sonidos, texturas y sabores

## ¿Cuáles son los síntomas del autismo?

Las personas con autismo tienen uno o más síntomas en cada una de estas áreas. Aunque muchos de estos síntomas aparecen durante la niñez, es posible que las señales de aviso de autismo se puedan observar en los bebés. Consulte “Diagnóstico: cuanto antes, mejor”, que se encuentra en la siguiente página, para un recurso para ayudarle a observar los signos de autismo en el bebé o niño pequeño.

### DIFICULTADES CON LAS INTERACCIONES SOCIALES

- Personas con autismo:
- No captan ni responden a las señales sociales como el contacto visual, las expresiones faciales o el lenguaje corporales.
- Tienen dificultad para hacer amigos y establecer relaciones en un grupo.
- Parecen estar distantes y preferir pasar el tiempo solos.
- No tienen interés en compartir con los demás sus ideas, las actividades recreativas o los logros alcanzados.
- Puede disgustarles dar o recibir un abrazo.
- No participan en juegos imaginativos o simbólicos.

### DIFICULTAD PARA COMUNICARSE

- Personas con autismo:
- Tienen retraso en el desarrollo del lenguaje.
- Tienen dificultad para comenzar o mantener una conversación. Hablan A (y no CON) los demás en conversaciones unilaterales.
- Pueden utilizar repetitivamente determinadas palabras o frases.
- Tienen dificultad para expresar sus necesidades, recurren a los gestos o la señalización en lugar de utilizar palabras.
- No reaccionan ante una señal oral (pueden comportarse como sordos).

### PATRONES REPETITIVOS DEL COMPORTAMIENTO, LOS INTERESES Y LAS ACTIVIDADES

- Personas con autismo:
- Tienen una profunda preocupación por determinados temas.
- Pueden llegar a tener un apego inusual con determinados objetos.
- Insisten en los itinerarios, las rutinas y los rituales.
- Exhiben actividades o gestos poco usuales de manera continua (por ejemplo, girar objetos, mover las manos o los dedos sin sentido o balancearse).
- Pueden provocarse heridas (por ejemplo, morderse los brazos) o atacar físicamente a los demás.
- Son notablemente hiperactiva o hipoactiva.
- Pueden tener un desarrollo desigual de las destrezas motrices (por ejemplo, pueden apilar bloques, pero no pueden patear una pelota).

### OTROS

- Personas con autismo:
- Pueden ser extremadamente sensibles a sonidos, imágenes, sensaciones y olores. Por ejemplo, determinados olores pueden provocarles vómitos. Las luces brillantes o aún un abrazo pueden provocar que el niño se retire bruscamente.
- Pueden ser demasiado sensibles al dolor (o marcadamente insensibles).
- Demuestran muy poco o nada de miedo frente al peligro.

## ¿Cómo se diagnostica el autismo?

No existe un único análisis para diagnosticar el autismo. Sin embargo, los médicos se basan en lo siguiente:

- **Listas de criterios y cuestionarios** de padres, profesionales de la educación y especialistas médicos que han observado al niño en diferentes circunstancias. Los cuestionarios formulan preguntas sobre el comportamiento, las relaciones con los demás, el lenguaje corporal, la comunicación oral y los hábitos de juego del niño.
- **Los criterios médicos estándar.** El médico diagnosticará autismo sólo si la información recopilada cumple los criterios estándar para dicho trastorno. El médico obtiene esta información entrevistando y observando a su hijo, además de utilizar las listas de verificación y los cuestionarios anteriores.
- **Las pruebas médicas.** Es posible que se empleen pruebas adicionales para obtener más información. Estas pruebas no “diagnostican” el autismo, pero pueden ayudar a descartar o descubrir otras afecciones que puedan estar ocasionando los síntomas (o empeorándolos).
- **Las pruebas de la audición** para descartar problemas auditivos, así como **las pruebas del habla y del lenguaje** para evaluar el habla, el lenguaje y las habilidades generales de comunicación. Estas pruebas son muy importantes porque que el autismo ejerce efectos significativos sobre las habilidades generales de comunicación.
- **La valoración por parte de médicos especialistas.** Consultar a uno o más especialistas con frecuencia puede resultar útil en el complejo proceso del diagnóstico del autismo.

## ¿Cuál es la causa del autismo?

Aunque el autismo se descubrió por primera vez en 1943, aún no sabemos qué es lo que lo causa. Debido a que los niños nacen con autismo o la predisposición a desarrollarlo, los científicos están estudiando tanto los factores genéticos como los ambientales.

- **Factores genéticos.** Los escáneres muestran diferencias en la forma y la estructura cerebral de las personas con autismo. Los científicos creen que estos cambios son genéticos.
- **Factores ambientales.** Si un niño posee una tendencia genética al autismo, ciertos factores ambientales pueden “desencadenarla”. Entre los factores que se estudian se encuentran las infecciones virales, los desequilibrios metabólicos y la exposición a ciertos químicos.
- **Las vacunas NO causan autismo.** NO existe una relación comprobada entre las vacunas y el autismo. Los estudios de investigación han mostrado repetidamente tasas de autismo similares en pacientes que han recibido vacunas (como la vacuna contra la polio o vacuna triple) o conservantes para vacunas (como timerosal) y quienes no las han recibido.

### **DIAGNÓSTICO: CUANTO ANTES, MEJOR**

El autismo puede diagnosticarse desde los 12 a 18 meses de edad y el tratamiento temprano es una de las claves para el manejo exitoso del síndrome. Su pediatra debería examinar las destrezas de desarrollo en el control del niño sano a los 18 meses, pero las observaciones que puedan hacer los padres son importantes para el diagnóstico. El sitio web sobre los primeros signos, **First Signs** ([www.firstsigns.org](http://www.firstsigns.org)) contiene valiosas herramientas de detección. Otra opción es preguntar a su médico acerca de la Lista de control modificada sobre el autismo en niños pequeños (**M-CHAT, por sus siglas en inglés**).



### **¿EL AMOR Y EL AFECTO?**

Contrario a la creencia popular, los niños con autismo pueden y, de hecho, brindan afecto. Pero debido a que su cerebro procesa las cosas de manera diferente, tienen distintas formas de dar y recibir amor. Los familiares deben ser pacientes a la hora de aprender cómo demostrar afecto en los términos del niño.

### **¿ES AUTISMO?**

Para diagnosticar el autismo es necesario efectuar una observación detallada de otros trastornos que puedan causar o empeorar los síntomas, por ejemplo:

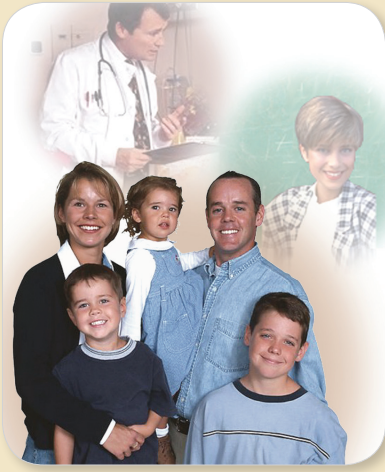
- Otros trastornos del comportamiento, como el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés), el trastorno de oposición desafiante o los trastornos de la conducta
- Otros trastornos del desarrollo, discapacidades en el aprendizaje o retardo mental
- Pérdida de la audición
- Ansiedad o depresión
- Epilepsia

A veces, estos trastornos se manifiestan junto con el autismo, o se los confunde con éste.

## ¿Cómo se tratan los trastornos del espectro autista?

Los estudios demuestran que los tratamientos **intensivos, tempranos e individualizados** surten el mayor efecto en las capacidades de las personas con autismo. Es posible incluso que algunas terapias para problemas funcionales específicos se suministren antes de llegar a un diagnóstico formal.

Dado que ninguna estrategia funciona igual para todas las personas, el tratamiento **individualizado** elige y combina estrategias para satisfacer las necesidades únicas de cada persona. Un enfoque **intensivo** implica que los pacientes participen de forma activa y productiva en actividades significativas durante un mínimo de 25 horas por semana, ya sea con un proveedor de tratamientos, familiares, cuidadores o maestros. Cada estrategia descrita a continuación tiene por objeto alcanzar la misma meta: reducir los síntomas y ayudar a la persona autista a triunfar en diversos ámbitos y en las relaciones interpersonales.



### ¿QUIÉN ESTÁ INVOLUCRADO?

El tratamiento para el autismo

es un esfuerzo de equipo. Pueden participar del mismo:

- **Médico** (médico de cabecera, psiquiatra, neurólogo u otro)
- **Especialista en salud mental** (asesor, terapeuta, psicólogo escolar u otro)
- **El terapeuta ocupacional** (ayuda a las personas con las destrezas de juego/sociales, destrezas de la vida cotidiana, capacidades para alimentarse e integración sensorial)
- **El terapeuta del habla y del lenguaje** (ayuda a mejorar el lenguaje, las destrezas sociales de comunicación y las habilidades del aprendizaje; en algunos casos, también puede abordar las dificultades para la alimentación)
- **Administrador de cuidados** (persona que puede conectarlo con recursos y ayudarle a coordinar y reforzar el tratamiento)
- **Familiares** (padres o cónyuges)
- **Profesores, personal escolar, asistentes, y otras personas clave** en la vida de un niño con autismo

Mientras forma un equipo para usted o su hijo, tenga en cuenta que **USTED es la persona más importante en el equipo**. Usted está en la mejor posición para ayudar a garantizar que los tratamientos sean efectivos en forma conjunta. Manténganse en contacto con su equipo encargado del cuidado. Hágales saber qué da resultado y qué no. Dé su opinión si siente que su niño no recibe la ayuda que necesita.

### Entrenamiento del comportamiento y la comunicación

Existen muchos abordajes diferentes para cambiar el comportamiento y enriquecer las habilidades de comunicación:

- **El modelo SCERTS**. Este modelo aborda los puntos clave de las debilidades propias de los ASD, tales como la comunicación social y la regulación emocional, además de ayudar a los cuidadores a suministrar apoyo transaccional que fortalezca las habilidades del niño. El modelo SCERTS ayuda a las familias a incorporar las destrezas aprendidas durante las terapias a las rutinas cotidianas de la familia (como vestirse, las comidas o el juego).
- **El análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) o la intervención conductual temprana e intensiva (EIBI, por sus siglas en inglés)**. El ABA tradicional utiliza actividades de enseñanza altamente estructuradas dirigidas hacia conceptos educativos específicos. El ABA contemporáneo es más flexible. Hace uso del apoyo conductual positivo y de la enseñanza incidental (enseñanza que ocurre durante las actividades en curso y que se basa en el interés y la motivación del estudiante). El tratamiento consiste en un máximo de 40 horas a la semana durante dos años.
- **El Proyecto TEACCH (Tratamiento y Educación de los Niños Autistas y con Impedimentos Relacionados con la Comunicación)**. Este modelo de aula hace hincapié en adaptar los estilos de aprendizaje de los niños con autismo. Limita al máximo las distracciones, usa imágenes e indicadores visuales para reforzar el aprendizaje y usa un cronograma altamente estructurado.
- **Tratamiento conducido por los padres: modelo basado en el Desarrollo, las Diferencias individuales y las Relaciones (RDI, por sus siglas en inglés) e Intervención para el Desarrollo de Relaciones humanas (DIR, según sus siglas en inglés)**. Estos programas de tratamiento se basan en un modelo de tutoría a cargo de los padres. Un asesor enseña a los padres y familiares, quienes luego trabajan con el niño. La terapia de juego enfatiza los intereses del niño y las interacciones efectivas entre niños y padres. El objetivo de los ejercicios de "juego en el piso" es ayudar a que los niños obtengan mejores capacidades de atención y comunicación bidireccional, expresión de sentimientos e ideas y pensamiento lógico.
- **Terapia de integración sensorial**. Este modelo de terapia ocupacional ayuda a las personas con autismo a integrar y utilizar la información sensorial para funcionar mejor en la vida cotidiana. La terapia ocupacional con este enfoque ayuda a las personas a mejorar la regulación emocional y las destrezas motrices durante la vida cotidiana y el juego.
- **El programa de escucha**. La combinación de este programa basado en la música con otros métodos puede ayudar a las personas a mejorar sus habilidades para procesar los sonidos.
- **El sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS, por sus siglas en inglés) y otras estrategias visuales**. Estas estrategias ayudan a los niños que presentan dificultades con el habla a comunicarse mediante el intercambio de imágenes.
- **El videomodelado**. Mediante este método de enseñanza, se graban en video las conductas objetivo; más tarde, el niño observa el material filmado para memorizar e imitar estas conductas.

## Tratamiento de otros problemas

Muchos niños con autismo se enfrentan a otros **problemas de desarrollo**. Los más comunes son trastorno de déficit de atención e hiperactividad (ADHD), ansiedad, trastornos del aprendizaje, depresión y trastorno bipolar. Esto puede generar síntomas que a menudo se tratan con medicamentos:

- **Medicamentos para reducir rabietas, automutilaciones o agresión.** Su médico puede recetarle risperidona (Risperdal) o un medicamento similar si su hijo tiene problemas con rabietas o agresión severas.
- **Medicamentos para reducir la hiperactividad o la falta de atención.** En ocasiones, los niños con autismo tienen problemas para concentrarse en las tareas, y sienten la necesidad de moverse todo el tiempo. Su médico puede recetarle un medicamento que ayude a su hijo a concentrarse.
- **Medicamentos para reducir los comportamientos repetitivos o las rutinas** Para aliviar estos síntomas, es posible que el médico le recete un medicamento adecuado. Existen varias alternativas, por lo que si el primer medicamento recetado no es de utilidad, su médico podrá recetarle uno diferente.

Personas con autismo también se enfrentan a otros **problemas médicos** específicos, y tratarlos puede reducir los síntomas de los niños con ASD. Hable con su equipo encargado del cuidado si observa alguno de los siguientes síntomas:

- **Dificultades para comer.** Los niños con ASD pueden ser "selectivos para comer" al extremo, rechazando comidas según su tipo o textura, o comiendo sólo comidas específicas.
- **Problemas gastrointestinales.** Los niños con ASD pueden tener calambres, diarrea e distensión abdominal.
- **Alteraciones del sueño.** A menudo, los niños con ASD tienen problemas para conciliar el sueño o se despiertan temprano en la mañana.

Después de haber probado otros tratamientos o medicamentos, hable con su médico sobre cómo consultar a un proveedor de salud mental especialista en trastornos del espectro autista si su hijo continúa presentando dificultades con los problemas mencionados anteriormente, o si éstos interfieren con las relaciones interpersonales o rutinas del hogar, escuela, trabajo o con los amigos.

## Abordajes alternativos

**"¿Qué más podemos hacer? Intentaremos cualquier cosa".** Como padre, es posible que se sienta de este modo, y probablemente haya escuchado o leído sobre muchas terapias además de las descritas en este folleto. A menudo se las denomina "terapias alternativas", e incluyen terapia de vitaminas, dietas especiales y otras.

**Tenga cuidado con las terapias alternativas.** La mayoría de ellas NO han sido testeadas en estudios científicos. Algunas son peligrosas, como la quelación (el uso de químicos para eliminar metales del cuerpo). Otras son caras y poco efectivas, como el tratamiento con la hormona secretina.

**¿Qué dice el sentido común? No tome la decisión por su cuenta.**

Por el bien de su hijo, hable acerca de cualquier terapia alternativa que esté considerando con el equipo de tratamiento de su hijo. Si desea conocer otras sugerencias, consulte el panel de la derecha.



## ABORDAJE CAUTO DE LOS TRATAMIENTOS

Es tentador buscar una "solución mágica" que cure la enfermedad de su hijo de manera rápida y permanente. Pero si un tratamiento suena demasiado bueno para ser verdad, probablemente no sea efectivo. A continuación, algunas sugerencias para evaluar y utilizar cualquier terapia:

- **Manténgase en contacto con su médico.** Asegúrese de que su médico conozca cualquier nuevo abordaje que usted intente. Asegúrese de que un médico supervise cuidadosamente cualquier terapia que incluya medicamentos o que afecte el cuerpo de su hijo.
- **Intente un abordaje a la vez.** Espere al menos 3 meses para decidir si un abordaje es efectivo. De esta manera, podrá darse cuenta si es útil o no.
- **Tome notas minuciosas.** En el caso de un tratamiento nuevo, tome notas en detalle de sus resultados y efectos secundarios. Puede ser útil registrar en video el comportamiento de su hijo (antes, durante y después de la terapia).

## Como ayudar a su hijo con un trastorno del espectro autista

Use esta página para que lo ayude a guiar el tratamiento de su hijo en el hogar, en la escuela y con el médico de su hijo.

### ✓ Plan en el hogar

- Comprométase a participar en el tratamiento. Cuando encuentre un plan de tratamiento efectivo para su hijo y su familia, comprométase a apoyarlo. En ocasiones, el tratamiento puede presentar desafíos. Recuérdense unos a otros de su compromiso.
- Aprenda todo lo que pueda, y eduque a sus seres queridos. Use los recursos de autismo en la próxima página.
- Encuentre un grupo de apoyo. En las páginas web de Familias por el Tratamiento Temprano del Autismo y del Centro de Padres de Utah aparecen grupos de apoyo locales. Consulte la página opuesta.
- Ayude a su hijo a comunicarse y a controlar los estímulos sensoriales. Use imágenes o demostraciones para comunicarse. Hable de forma directa y simple, evite la jerga o el lenguaje figurativo. Exponga a su hijo de manera cuidadosa a sensaciones nuevas.
- Ayude a que sus otros hijos entiendan, y no deje de tener en cuenta sus necesidades. A menudo, los hermanos pelean por el tiempo y la atención que un chico con autismo necesita. Use los libros que aparecen en la página opuesta para ayudar a que sus otros hijos expresen sus sentimientos.
- Considere la orientación familiar. Usted y otros miembros de su familia pueden necesitar psicoterapia para que los ayude a remediar los sentimientos que puede ocasionar el autismo. Consulte con su médico para obtener derivación a un especialista.
- Incluya la aceptación. El autismo o el Síndrome de Asperger es sólo un aspecto de toda la personalidad de su hijo. Concéntrese en lo que su hijo PUEDE hacer. Busque sus fortalezas y las encontrará.

### ✓ Plan escolar

- **Considere una escuela especializada.** Según la situación de su hijo y el plan de tratamiento, es posible que sea conveniente considerar una escuela que se especialice en este trastorno. Esta estrategia puede ser especialmente útil en los primeros años (hasta los 7 años). Si desea obtener vínculos a escuelas especializadas, consulte la página web del Centro de Padres de Utah.
- **Reúnase con profesores y personal escolar.** Asegúrese de que los profesores de su hijo comprenden de qué se trata el autismo o el Síndrome de Asperger. Trabaje con ellos para desarrollar un plan escolar con objetivos de comportamiento (de forma similar a su plan en el hogar). Asegúrese de que participen en evaluaciones de seguimiento. Involucre al consejero escolar y al director según sea necesario.
- **Involúcrese.** Asista a eventos y reuniones escolares. Participe como voluntario en el aula de su hijo. Obtendrá otra perspectiva acerca de él y construirá relaciones valiosas con el personal escolar.
- **Conozca sus derechos.** Su hijo puede necesitar cuidados especiales en la escuela. Existen dos leyes federales que determinan el derecho de su hijo a una educación pública gratuita y apropiada (FAPE, por sus siglas en inglés) independientemente de la discapacidad:
  - Individuals with Disabilities Education Act (IDEA), parte B
  - La Sección 504 de la Rehabilitation Act of 1973

### ✓ Plan médico

- **Forme un buen equipo para el cuidado de su hijo.** Solicite al médico de su hijo los datos necesarios para comunicarse con personas que lo puedan ayudar a usted y su familia a sobrellevar el autismo. Por ejemplo, un encargado del caso o trabajador social pueden indicarle los servicios y coordinar el cuidado. Un psiquiatra infantil puede diagnosticar y tratar a su hijo. Los psicólogos y terapeutas también pueden contribuir a determinar y brindar el tratamiento.
- **Desarrolle un plan de tratamiento.** El tratamiento para el autismo no es el mismo para todos. Decida, junto con el equipo encargado del cuidado y los seres queridos, un plan de tratamiento que satisfaga las necesidades de su hijo y las capacidades de su familia. Debido a que el tratamiento puede involucrar a toda la familia, tiene que asegurarse de que todos estén comprometidos.
- **Si el tratamiento incluye medicamentos, asegúrese de que su hijo los tome según fueron recetados.** No permita que su hijo omita dosis. Y asegúrese de que el médico de su hijo le indique qué hacer si una dosis se omite.
- **Hable con su médico acerca de otros medicamentos que tome su hijo.** Entre ellos hierbas, vitaminas y remedios sin receta. Pueden interferir con los medicamentos recetados.
- **Formule preguntas y dé su opinión.** Cumpla y respete todos los aspectos del tratamiento y espere un tiempo a que funcione. Pero hable con el equipo encargado del cuidado si no observa buenos resultados. Es posible que deba ajustar el plan de su hijo.

## Para obtener más información y apoyo

Los recursos que aparecen aquí ofrecen información, apoyo y sugerencias para controlar los trastornos del espectro autista.

### Para padres, personas encargadas del cuidado, profesores o pacientes adultos

- ***A Parent's Guide to Asperger Syndrome and High-Functioning Autism: How to Meet the Challenges and Help Your Child Thrive.*** Sally Ozonoff, Geraldine Dawson, y James McPartland. Guilford Press 2002.
- ***Asperger's and Girls.*** Tony Attwood, Temple Grandin, Teresa Bolick, Catherine Faherty, et al. Future Horizons 2006.
- ***Autism Spectrum Disorders: The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger's Syndrome, Pervasive Developmental Disorder, and other ASDs.*** Chantal Sicile-Kira y Temple Grandin. Perigee 2004.
- ***Building Bridges Through Sensory Integration: Therapy for Children with Autism and Other Pervasive Developmental Disorders.*** Paula Aquilla, Shirley Sutton, y Ellen Yack. Future Horizons 2003.
- ***Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew.*** Ellen Notbohm. Future Horizons 2005.
- ***Playing, Laughing and Learning with Children on the Autism Spectrum: A Practical Resource of Play Ideas for Parents and Carers.*** Julie Moor. Jessica Kingsley Publishers 2008.
- ***The Complete Guide to Asperger's Syndrome.*** Tony Attwood. Jessica Kingsley Publishers 2008.
- ***The First Year: Autism Spectrum Disorders: An Essential Guide for the Newly Diagnosed Child.*** Nancy D Wiseman. Da Capo Press 2009.
- ***The Way I See It: A Personal Look at Autism and Asperger's.*** Temple Grandin. Future Horizons 2008.
- ***What You Can Do Right Now to Help Your Child With Autism.*** Jonathan Levy. Sourcebooks 2007.

### Para hermanos y compañeros de escuela

- ***All About My Brother.*** Sarah Peralta. Autism Asperger Publishing Company 2002. (ages 5 to 9)
- ***Andy and His Yellow Frisbee.*** Mary Thompson. Woodbine House 1996. (ages 9 to 12)
- ***The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone with Autism.*** Ellen Sabin. Watering Can Press 2006. (ages 9 to 12)
- ***Everybody is Different: A Book for Young People Who Have Brothers or Sisters with Autism.*** Fiona Bleach. Autism Asperger Publishing Company 2002. (ages 4 to 8)
- ***Ian's Walk: A Story about Autism.*** Laurie Lears and Karen Ritz. Albert Whitman & Company 2003. (ages 4 to 8)
- ***I am Utterly Unique: Celebrating the Strengths of Children with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism.*** Elaine Marie Larson. Autism Asperger Publishing Company 2006. (ages 4 to 8)
- ***My Friend with Autism: A Coloring Book for Peers and Siblings.*** Beverly Bishop and Craig Bishop. Future Horizons 2003. (ages 9 to 12)

### Páginas web y organizaciones

**[www.intermountainhealthcare.org/pedsrehab](http://www.intermountainhealthcare.org/pedsrehab)** Conozca los servicios de rehabilitación pediátrica de Intermountain.

**[www.aap.org/healthtopics/autism.cfm](http://www.aap.org/healthtopics/autism.cfm)** El centro de autismo en la Academia Americana de Pediatría incluye hojas informativas.

**[autismcouncilofutah.org](http://autismcouncilofutah.org)** El Comité de Autismo del Estado de Utah enumera una variedad de recursos.

**[www.autism-society.org](http://www.autism-society.org)** La Sociedad Americana del Autismo brinda información acerca del autismo, vínculos a investigaciones e información acerca de las sucursales locales.

**[www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)** Autism Speaks ofrece recursos para padres y pacientes.

**[www.medhomeportal.org/link/946](http://www.medhomeportal.org/link/946)** El programa de intervención temprana Baby Watch reúne a una serie de servicios gratuitos para apoyar a las familias de los niños elegibles desde su nacimiento hasta los tres años de edad.

**[www.cdc.gov/ncbddd/autism/actearly](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/actearly)** La página "Act Early" del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades posee herramientas que lo ayudarán a observar los acontecimientos críticos en el desarrollo entre los 3 meses y los 5 años.

**[www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)** Family Voices tiene como objetivo proporcionar atención enfocada en la familia para los niños y jóvenes con discapacidades o necesidades especiales de cuidados de la salud.

**[www.autismspeaks.org/docs/family\\_services\\_docs/100\\_day\\_kit.pdf](http://www.autismspeaks.org/docs/family_services_docs/100_day_kit.pdf)**

El paquete de los primeros 100 días es útil para las familias después del diagnóstico inicial; indica los pasos a seguir durante los primeros 100 días.

**[www.firstsigns.org](http://www.firstsigns.org)** First Signs se ocupa de identificar niños con trastornos de desarrollo para que los tratamientos puedan comenzar temprano. La página web presenta herramientas de evaluación como el Cuestionario Modificado para Detección de Riesgo de Autismo.

**[www.medhomeportal.org](http://www.medhomeportal.org)** El Hogar Médico Colaborativo de Utah brinda numerosos vínculos a fuentes locales para el tratamiento del autismo. En "Diagnoses and Conditions", elija "Autism Spectrum Disorder" y a continuación haga clic en el vínculo "Services".

**[www.utahfeat.org](http://www.utahfeat.org)** La organización Familias por el Tratamiento Temprano del Autismo fue fundada por padres con hijos diagnosticados con trastornos del espectro autista. Sus miembros brindan apoyo e información.

**[utahparentcenter.org/resources\\_autism.htm](http://utahparentcenter.org/resources_autism.htm)** El Centro de Padres de Utah ofrece vínculos a recursos locales para el autismo. También puede llamarlos para obtener apoyo y sugerencias: 1-800-468-1160.

## Mitos y realidades sobre el autismo

¿Ha oído hablar de alguno de estos mitos sobre el autismo? Conozca la verdad.

### MITO

*“Las personas con autismo no pueden expresar amor”.*

*“El autismo sólo le ocurre a personas de bajo nivel intelectual”. O, “Todas las personas con autismo poseen habilidades especiales”.*

*“El autismo está provocado por una mala crianza de los padres o por un mal ambiente en el hogar”.*

*“El autismo está provocado por el mercurio o por vacunas de la primera infancia”.*

*“El autismo no puede diagnosticarse hasta la niñez avanzada”.*

*“Se puede superar el autismo y el Síndrome de Asperger”.*

### REALIDAD

**Los niños con autismo pueden brindar afecto; de hecho lo hacen, pero en sus propios términos.** Con tratamiento y apoyo, pueden aprender a expresarse con más recursos, pero también es importante tener paciencia y saber esperar por esa manera única en la que su hijo le demuestra su amor.

**Las personas con autismo tienen un amplio rango de habilidades y calificaciones en su coeficiente intelectual.** Sólo el 10% de las personas con autismo tienen habilidades especiales en un área en particular.

**El autismo es un trastorno biológico.** Los factores ambientales pueden afectar los comportamientos autistas, pero no los provocan.

**Numerosos estudios de investigación han demostrado NINGUNA conexión entre las vacunas y el autismo.** Además, los estudios han demostrado NINGUNA conexión entre el mercurio y el autismo. Asegúrese de que se le apliquen las vacunas necesarias a su hijo y evite “terapias de quelación” peligrosas diseñadas para eliminar metales del organismo.

**En realidad, los signos de autismo pueden aparecer a los 18 meses de edad, o incluso antes. Cuanto antes comience el tratamiento, mejor.** Asegúrese de que su médico evalúe a su infante o niño pequeño para detectar autismo, especialmente si usted piensa que algo malo puede estar sucediendo.

**Estos trastornos no son una “fase infantil”, no desaparecen con el tiempo.** Sin embargo, existen tratamientos efectivos. Con el tratamiento apropiado, amor y apoyo, los niños y adultos con autismo pueden desarrollar vidas productivas y felices.