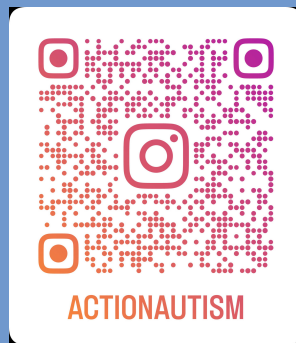


EL AUTISMO DE CADA DÍA

GUÍA PARA

CUIDADORES



www.actionsautism.com

This document was translated from English to Spanish using an AI translation tool.

Escrito por Anvesha Bhagat, Action Autism

Contenido

Está bien si este diagnóstico da miedo	1-2
¿Cómo se diagnostica el autismo?	3
Entendiendo el Trastorno del Espectro Autista	4
Entendiendo el Procesamiento Sensorial	5
Interacción y Comunicación	6
Condiciones que Suelen Coexistir con el Autismo	7
Fortalezas que Comparten Muchos Niños Autistas	8
Lenguaje Centrado en la Persona vs. Identidad Primero	9
¿Qué puedo hacer ahora?	10

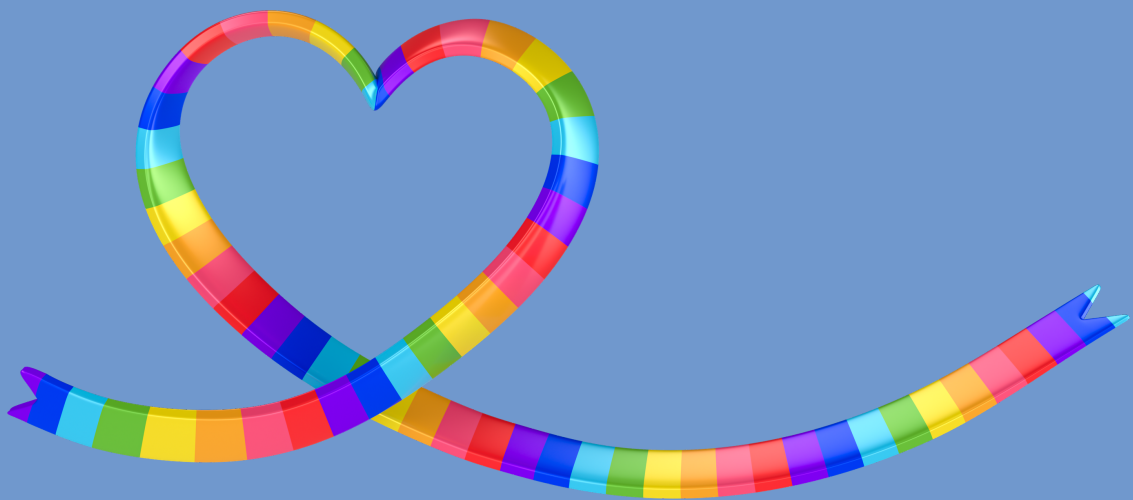
Está bien si este diagnóstico da miedo

Si está leyendo esto después del diagnóstico de autismo de su hijo y siente una variedad de emociones, nada de eso significa que esté haciendo algo mal. No existe una “forma correcta” de sentir. Estas son algunas reacciones comunes que los padres suelen describir:

- **Alivio** – Muchos padres pasan meses o incluso años tratando de entender por qué su hijo tiene dificultades. Un diagnóstico de autismo finalmente puede brindar respuestas después de un largo período de incertidumbre y confusión.
- **Duelo** – Los padres pueden sentir el duelo por la pérdida del futuro que habían imaginado para su hijo. Esto no significa que lo amen menos; es una respuesta natural al ajustar sus expectativas.
- **Culpa** – Los padres pueden repasar momentos de la primera infancia, preguntándose si podrían haber hecho algo diferente o si pasaron por alto señales tempranas. Algunas madres también pueden preguntarse si algo durante el embarazo contribuyó al diagnóstico. Es importante recordar que el autismo no es causado por las decisiones de crianza.
- **Miedo** – Los padres a menudo se preocupan por cómo su hijo se adaptará en la escuela, hará amigos y afrontará la adultez y el futuro.
- **Sentirse Abrumado** – Las evaluaciones, informes, terapias, citas y la terminología desconocida pueden hacer que todo se sienta abrumador, especialmente al principio.
- **Negación** – Es común que los padres inicialmente cuestionen o minimicen el diagnóstico, o busquen una segunda opinión. Algunos pueden esperar que su hijo simplemente “lo supere” mientras procesan la noticia.
- **Enojo** – Los padres pueden sentir enojo por los desafíos que enfrenta su hijo, los retrasos en el proceso de diagnóstico o las dificultades para navegar los sistemas escolares y acceder a los servicios adecuados.

Está bien si este diagnóstico da miedo

El autismo es una diferencia del neurodesarrollo que afecta la forma en que una persona se comunica, procesa la información sensorial e interactúa con el mundo. También influye en la interacción social, el comportamiento y el aprendizaje, y en la forma en que una persona experimenta su entorno. Como el autismo es un espectro, cada persona autista tiene sus propias fortalezas, desafíos y necesidades. Nadie es igual a otro.



La aceptación significa conocer a su hijo tal como es, incluyendo sus fortalezas, necesidades, perfil sensorial y estilo de comunicación, en lugar de compararlo con otros niños o con una cronología esperada. Cada niño autista se desarrolla a su propio ritmo. Ayuda entender que cuanto antes reciba un niño apoyo adaptado a la forma en que experimenta el mundo, más herramientas y recursos es probable que tenga. Lo más importante es la constancia: estar presente para su hijo y ajustar su enfoque a medida que aprende más sobre él. No necesita convertirse en un experto de la noche a la mañana; es normal aprender junto a su hijo, hacer preguntas y adaptarse al proceso.

¿Cómo se diagnostica el autismo?

No existe un análisis de sangre ni una resonancia cerebral para diagnosticar el autismo. El diagnóstico se basa en la observación del comportamiento y el desarrollo, realizada por un especialista. El especialista reúne información de los padres, cuidadores, maestros y evaluaciones estandarizadas para determinar si el niño cumple con los criterios de autismo.

Quién puede diagnosticar el autismo

- Psiquiatras infantiles
- Neurólogos pediátricos
- Pediatras del desarrollo
- Psicólogos clínicos
- Neuropsicólogos



Detección del autismo

La detección pregunta sobre comportamientos cotidianos asociados con el autismo. Una herramienta común es el Cuestionario Modificado para la Detección del Autismo en Niños Pequeños, Revisado con Seguimiento (M-CHAT-R/F), que hace a los padres preguntas simples de sí o no sobre el comportamiento de su hijo, como:

- ¿Su hijo responde cuando lo llaman por su nombre?
- ¿Disfruta jugar con otros niños?

Qué incluye la evaluación

- Historial del desarrollo aportado por los padres
- Observación del comportamiento del niño
- Aportes de maestros y cuidadores
- Evaluación de habilidades cognitivas y del lenguaje

Barreras para el diagnóstico

- Largas listas de espera
- Escuelas que no refieren a los niños para evaluación
- Niñas diagnosticadas más tarde o pasadas por alto
- Padres que no saben que pueden solicitar una evaluación

Entendiendo el Trastorno del Espectro Autista

El trastorno del espectro autista es una discapacidad del desarrollo que produce diferencias en la comunicación, el procesamiento sensorial, la interacción social y el comportamiento.

Según los CDC, 1 de cada 36 niños en los Estados Unidos es identificado con autismo.

Señales del Autismo

Algunas señales comunes a tener en cuenta incluyen contacto visual limitado, aleteo de manos, balanceo hacia adelante y atrás, saltar cuando está emocionado, intereses específicos intensos, y diferencias en el lenguaje y las habilidades sociales. La sensibilidad a los estímulos sensoriales también es común. Por ejemplo, un niño podría cubrirse los oídos ante los sonidos, rechazar ciertas texturas de ropa, o buscar movimiento para calmarse. En las niñas, las señales pueden ser más sutiles y pasar desapercibidas hasta mucho más tarde. Como el autismo es un espectro, cada niño es diferente, y no hay señales absolutas, solo patrones de comportamiento.

Intervención Temprana

Si nota alguna de estas señales en su hijo, el paso más importante es hablar con un pediatra. La intervención temprana es valiosa porque permite una atención adecuada y un acceso más temprano a los recursos, ayudando a que los niños reciban apoyo antes.

Entendiendo el Procesamiento Sensorial

El procesamiento sensorial se refiere a la forma en que el sistema nervioso interpreta los sentidos: sonido, tacto, vista y movimiento. En las personas autistas, este proceso es diferente, lo que puede resultar en una respuesta intensificada (hipersensibilidad) o reducida (hiposensibilidad) a los estímulos.

Hipersensible

- Los sonidos comunes se sienten demasiado fuertes
- Ciertas texturas resultan dolorosas
- Los espacios concurridos y ruidosos son angustiantes
- Puede cubrirse los oídos o los ojos

Hiposensible

- Busca girar, chocar o moverse rápido
- Anhela presión profunda o abrazos
- Busca sonidos fuertes o estímulos visuales brillantes
- Puede no notar sensaciones



Audífonos con Reducción de Ruido

- Reduce el volumen del ruido de fondo
- Evita que los sonidos cotidianos se sientan fuertes
- Brinda una sensación de control en lugares ruidosos



Manta con Peso

- Aplica presión firme sobre el cuerpo
- Puede reducir la frecuencia cardíaca y las hormonas del estrés, similar a un abrazo
- Se usa a menudo durante crisis o momentos de ansiedad



Objetos Antiestrés

- Dan a las manos una acción controlada en la que enfocarse
- Pueden reducir la ansiedad al sentirse sobreestimulado
- Ofrecen una alternativa a otras conductas autoestimulatorias



Espacio Tranquilo

- Elimina varias fuentes de estímulos a la vez
- Le da al sistema nervioso un reinicio completo en lugar de suavizar un solo sentido
- Ayuda a prevenir una sobrecarga sensorial total

Interacción y Comunicación

Interacción

- Use un lenguaje claro, simple y calmado, y evite frases complejas. En lugar de “¿Por qué no nos preparamos para salir?”, intente “Ponte los zapatos.”
- Dé tiempo para procesar y responder. Haga una pausa de 5 a 10 segundos después de preguntar algo, en lugar de repetir o reformular de inmediato.
- Use señales visuales como imágenes, íconos o instrucciones escritas. Los horarios visuales o las tarjetas con imágenes paso a paso funcionan bien para rutinas como vestirse o pasar de una actividad a otra.
- Trate de mantener rutinas. Conserve un orden constante para las actividades diarias como las comidas, la tarea y la hora de dormir, y avise con anticipación antes de hacer cambios.
- Celebre los pequeños logros y victorias. Reconozca el esfuerzo, no solo los resultados, como probar un alimento nuevo o tolerar un ambiente ruidoso por unos minutos.

Comunicación

- Sea siempre paciente, respetuoso y compasivo. Resista el impulso de apurarlo o de terminar sus frases.
- Manténgase positivo. Expresa las cosas en términos de qué hacer, como “Pies que caminan,” en lugar de qué no hacer, como “No corras.”
- Cuide de usted mismo. El agotamiento del cuidador afecta la calidad del apoyo que puede brindar, así que tómese descansos y no se sienta culpable por necesitarlos.
- Escuche activamente, ya que cada niño se comunica de manera diferente. Algunos usan palabras, otros usan dispositivos de comunicación aumentativa (CAA), gestos, o incluso su propio comportamiento.
- Evite el sarcasmo y trate de hablar directamente. Diga exactamente lo que quiere decir, ya que el sarcasmo y los modismos como “llueve a cántaros” pueden resultar confusos o tomarse de forma literal.
- Haga una pregunta a la vez, ya que varias preguntas al mismo tiempo pueden ser abrumadoras. En lugar de “¿Quieres jugo o agua, y también tienes hambre?”, haga una pregunta, espere, y luego haga la siguiente.

Condiciones que Suelen Coexistir con el Autismo

Ansiedad

Las personas autistas suelen depender de la previsibilidad para sentirse seguras, por lo que el cambio y la incertidumbre pueden desencadenar ansiedad intensa. Incluso pequeñas alteraciones, un cambio de horario, un ruido inesperado, pueden afectarlas mucho más que a otras personas. Los trastornos de ansiedad aparecen con tasas notablemente más altas en personas autistas, por lo que el apoyo temprano es importante.

TDAH

El TDAH y el autismo se superponen con la frecuencia suficiente como para que muchos clínicos ahora evalúen ambos juntos en lugar de suponer que uno descarta al otro. Esto puede significar dificultades reales con la atención, la impulsividad y la hiperactividad, incluso junto con un enfoque intenso en intereses preferidos. Reconocer ambas condiciones juntas conduce a un mejor apoyo que tratar cada una por separado.

Depresión

Años de ser malinterpretado o de no recibir apoyo pueden desgastar a un niño autista hasta llevarlo a la depresión. No siempre se ve como tristeza; puede manifestarse como irritabilidad, pérdida de interés en un tema favorito, o crisis más frecuentes. Detectar estos cambios a tiempo y buscar apoyo marca una diferencia real.

Trastorno del Procesamiento Sensorial

La sobre- o baja sensibilidad a los sonidos, las texturas, la luz y el movimiento refleja diferencias reales en la forma en que el sistema nervioso procesa los estímulos, no una preferencia. Lo que apenas se nota para una persona puede resultar doloroso para otra, o casi no registrarse para alguien que busca más estímulos. Si no se atiende, la sobrecarga sensorial es uno de los desencadenantes más comunes de las crisis.

Fortalezas que Comparten Muchos Niños Autistas

Aunque el autismo suele describirse principalmente en términos de desafíos, los niños autistas aportan muchas fortalezas y características significativas. No todos los niños se identificarán con cada fortaleza mencionada a continuación; véanla como un abanico de posibilidades y no como una lista de verificación.

- **Atención al Detalle:** Algunos niños autistas notan patrones, inconsistencias o errores que otros podrían pasar por alto. Esta atención al detalle puede ayudarlos a detectar discrepancias en textos, números o su entorno que pasan desapercibidas para la mayoría de las personas.
- **Concentración Sostenida:** Un interés especial y profundo en un área, perseguido con intensidad y persistencia. La atención sostenida en el tiempo puede llevar a un conocimiento avanzado y a una creatividad más difícil de alcanzar con la atención dividida.
- **Honestidad:** Se describe a algunas personas autistas como poseedoras de un fuerte sentido de justicia y sinceridad. Esto puede manifestarse como franqueza y una reticencia a participar en exageraciones sociales o “mentiras piadosas,” incluso cuando socialmente sería más fácil hacerlo.
- **Reconocimiento de Patrones:** Algunas personas autistas suelen reconocer secuencias, categorías y estructuras con notable rapidez y precisión. Esto puede manifestarse en números, música, lenguaje o sistemas visuales, y está vinculado a fortalezas en campos como las matemáticas, la programación y la teoría musical.
- **Memoria Sólida:** Algunos niños autistas están orientados al detalle y recuerdan fechas, estadísticas, diálogos o datos mucho después de que una persona típica los habría olvidado, incluyendo conversaciones específicas, secuencias de eventos o datos dentro de un interés especial.
- **Relaciones Significativas:** Algunas personas autistas invierten profundamente en un número reducido de relaciones cercanas en lugar de buscar grandes círculos sociales, y valoran esas amistades una vez que se establece la confianza.

Estas fortalezas varían ampliamente de una persona a otra. El objetivo no es esperar todas ellas de su hijo, sino notar y nutrir lo que le surja de manera natural.

Lenguaje Centrado en la Persona vs. Lenguaje de Identidad Primero

- **Lenguaje centrado en la persona** - “una persona con autismo”
- **Lenguaje de identidad primero** - “persona autista”

Durante muchos años, se tendió a usar el lenguaje centrado en la persona, reflejando la idea de que la individualidad, y no la discapacidad, debía describir a la persona. Más recientemente, muchos autodefensores autistas han preferido el lenguaje de identidad primero, porque el autismo suele describirse como una parte fundamental de cómo alguien piensa, percibe y experimenta el mundo. Una investigación de Kenny y colegas (2016) encontró que el lenguaje de identidad primero era el término preferido con mayor frecuencia entre los adultos autistas encuestados, aunque las preferencias varían según la persona, la familia y la comunidad.

En definitiva, la respuesta a la pregunta de “qué lenguaje usar” tiene que ver con el respeto y la compasión. Si no está seguro de cómo alguien prefiere que lo describan, lo más respetuoso es preguntarle directamente, y usar el término que elija.



¿Qué Puedo Hacer Ahora?

El camino de cada familia es diferente, pero aquí hay algunos primeros pasos concretos que muchos cuidadores encuentran útiles.

Cómo Obtener Apoyo para su Hijo

- Pregúntele a su pediatra sobre una remisión para una evaluación del desarrollo.
- Investigue los servicios de intervención temprana en su estado; para los niños pequeños, suelen ser gratuitos o de bajo costo.
- Si su hijo está en edad escolar, puede solicitar un plan 504 o un IEP a través del distrito escolar.
- Puede investigar opciones de terapia del habla, ocupacional y conductual en su área.

Cómo Cuidarse Usted Mismo

- Busque grupos de apoyo locales o en línea para conectarse con otras personas que comprendan su situación.
- Considere llevar un cuaderno o carpeta sencilla con evaluaciones, informes y citas, ya que esto ahorra tiempo.
- Dese permiso para tomar las cosas paso a paso.

No tiene que resolver todo esto hoy. Pasos pequeños y constantes son suficientes.

Action Autism

