



DOERNBECHER  
CHILDREN'S  
Hospital

# Manual del trastorno del espectro autista



# **Sobre este cuadernillo**

Valoramos mucho la oportunidad de reunirnos con usted y ayudarlo a entender mejor el trastorno del espectro autista (ASD). Este manual se escribió con la ayuda de familias como recurso continuo para responder las preguntas que usted pudiera tener ahora o en el futuro. Hemos incluido mucha información sobre varios temas con la esperanza de que pueda encontrar parte de la información que necesita para comenzar.

Si tiene preguntas específicas sobre los informes que recibe de la Autism Clinic (Clínica del Autismo) del Child Development and Rehabilitation Center (CDRC) de OSHU Doernbecher, anótelas y llame a cualquiera de los clínicos que haya trabajado con usted. Sus nombres y números de teléfono están en los informes escritos que usted recibirá. Considérenos su recurso continuo que da información, responde preguntas o ayuda a encontrar los apoyos que necesita.

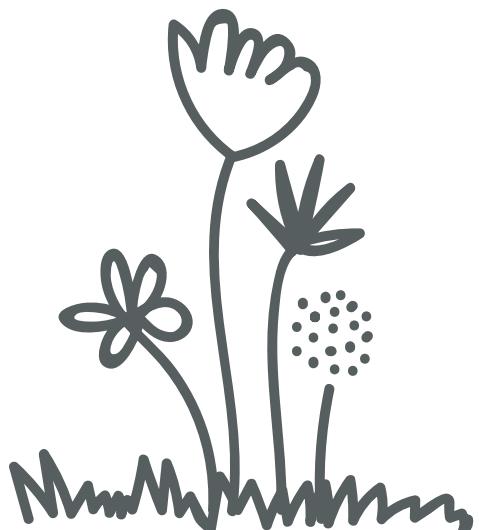
## **Consejos para usar este cuadernillo:**

1. No sienta que tiene que leerlo todo de una vez.
2. Lea lo que es importante para usted ahora y deje el resto.
3. Sepa que su experiencia y sus necesidades pueden ser diferentes de las compartidas aquí.
4. Guarde sus notas y demás documentos en un lugar fijo, como una carpeta, para que pueda llevarlos a las futuras consultas.

*Gracias nuevamente por confiarnos su atención.*

# Índice

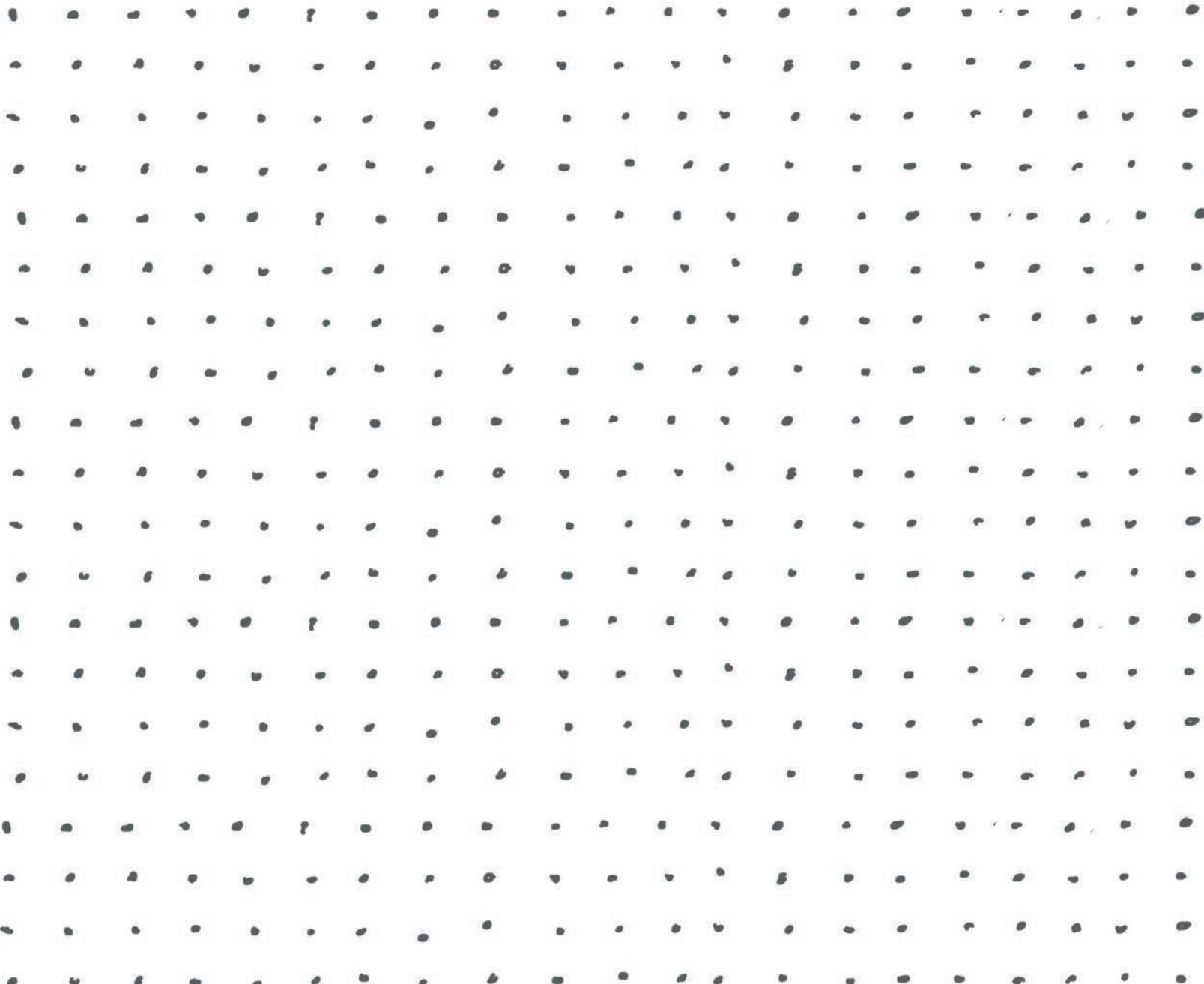
¿QUÉ HAGO AHORA? .....	5
INTRODUCCIÓN .....	7
RECIBIR UN DIAGNÓSTICO DE ASD .....	8
SUGERENCIAS DE JENNIFER .....	12
DEFINICIÓN DEL ESPECTRO .....	17
SÍNTOMAS .....	19
OTRAS CARACTERÍSTICAS DEL ASD .....	20
SERVICIOS PÚBLICOS .....	25
TRATAMIENTO DEL ASD .....	33
GLOSARIO DE TÉRMINOS RELACIONADOS CON EL AUTISMO ..	40





## ¿Qué hago ahora?

Cada persona y familia que llega a la Autism Clinic (Clínica del Autismo) de OHSU es única y llega con sus propias expectativas y preguntas. Algunas familias se sienten aliviadas cuando se enteran del diagnóstico de trastorno del espectro autista (ASD), y otras necesitan un poco de tiempo para aceptar el diagnóstico. No importa cómo se sienta hoy, en algún momento pensará: "¿Qué hago ahora?". Averiguar qué recursos hay y preparar un plan para ayudar a que usted y su hijo tengan éxito es un gran punto de partida.





# Introducción

Incluimos (abajo) una lista de cosas que puede hacer para comenzar. Muchas de ellas también están en las recomendaciones que le dieron en la Autism Clinic (Clínica del Autismo) de OHSU.

**Programe una consulta con su médico de atención primaria.**

- Lleve una copia de los informes que le dieron después de la evaluación con nosotros. El proveedor que hizo la remisión también debe recibir los resultados de Doernbecher.
- Hable sobre la información que le dieron y obtenga las remisiones para terapias o consultas de seguimiento si fuera necesario.
- Asegúrese de que su médico se sienta cómodo con el ASD y que tenga conocimientos al respecto.

**Comuníquese con su Distrito de Servicios Educativos (ESD) local si su hijo es menor de 5 años.**

- Su hijo debería comenzar un programa de Intervención temprana (Early Intervention, EI) si aún no participa en alguno. Estos programas suelen ser gratis en Oregón y Washington.

**Si su hijo está en edad escolar, comparta la información con el maestro o el equipo de educación especial de la escuela.**

- Compartir información y preparar un plan en conjunto es útil para la escuela, los padres y, sobre todo, para el niño. Su hijo podría necesitar que le preparen un Programa de Educación Individualizado (Individual Education Program, IEP) o que le modifiquen un programa existente para apoyar su éxito.

**Hable con otro parente o madre de un niño con ASD.**

- La Autism Society of Oregon (ASO) (Sociedad del Autismo de Oregón) puede conectarlo con otras familias de su área. OHSU y ASO también colaboran con el Welcome Project (Proyecto de Bienvenida) para ayudar a conectar a familias y personas.
- La Family Involvement Network (FIN) (Red de Participación Familiar) es un programa gratis que está integrado por familiares, y hay personas que hablan en español. Para obtener más información, llame al **503-494-0864**.

**Hable con un par que tenga ASD.**

- Si usted es adolescente o adulto, puede resultarle útil hablar con alguien a quien también le hayan diagnosticado ASD. Puede encontrar a otras personas en la escuela, o en clubes o eventos sociales que sean específicamente para personas con ASD. La Autism Society of Oregon (Sociedad del Autismo de Oregón) y el Welcome Project (Proyecto de Bienvenida) también pueden ayudarlo a conectarse con otras personas de su comunidad.

# Recibir un diagnóstico de ASD

Enterarse de que usted o su hijo tiene ASD puede ser un momento muy emocional. Cada familia reacciona de manera diferente, pero muchas personas reportan que tienen dificultades en algún nivel.

Como padre o madre, usted ama tanto a su hijo que puede ser doloroso pensar que tendrá dificultades. Los adultos que reciben este diagnóstico también pueden tener diversas emociones. Algunos pueden sentirse aliviados de por fin entenderse mejor, mientras que otros pueden sentirse abrumados.

Enfrentar y aceptar un diagnóstico de ASD no es una experiencia única. Puede haber momentos en los que todo va bien y los padres o las personas sienten que han logrado aceptar sus diagnósticos, y después algo desencadena las emociones de nuevo.

Hay etapas emocionales que muchas personas reportan tener, que pueden incluir:

## **Conmoción o confusión**

El día en que le diagnostican ASD a usted o a su hijo puede ser muy abrumador y confuso. Algunas personas pueden lidiar con esto no aceptando el diagnóstico, enojándose o buscando una segunda opinión. Algunas personas se “desconectan” e intentan ignorar la información, mientras que otras solo se sienten perdidas sobre cómo comunicarlo. Toma tiempo procesar verdaderamente la noticia que ha recibido.

## **Tristeza**

Algunas personas sienten que lamentan la pérdida de lo que pensaban que ellas o sus hijos podrían haber sido. A veces, darse cuenta de cuán injusto será que ellas o sus hijos tendrán dificultades con algunas cosas es difícil de aceptar. Es normal estar triste y molesto, y llorar es saludable. Como padre o madre, es importante no permitir que la tristeza lo consuma porque lo que usted y su hijo más necesitan es a usted mismo. Comenzar a preparar un plan sobre cómo avanzar para ayudarse a usted mismo o a su hijo puede ayudarlo a sentirse con más control, incluso si es solo un paso a la vez.





## **Culpa**

Muchas personas sienten culpa. Se preguntan si ellas provocaron el ASD de su hijo o si podrían haber hecho algo para evitarlo. Aunque no se sabe por completo cuáles son las causas del ASD, sabemos que no hay nada que una persona podría haber controlado. Las investigaciones sugieren que el ASD es genético y que los cambios en el desarrollo del cerebro ocurren en etapas muy tempranas. Los índices de ASD son similares en los grupos étnicos y raciales de todo el mundo, por lo que está ampliamente aceptado que no es causado por factores ambientales ni médicos específicos.

## **Enojo**

Es muy difícil ver que su hijo tiene dificultades con cosas que los demás niños hacen naturalmente. A veces puede estar enojado con los demás, con su cónyuge o con usted mismo; o podría sentir enojo que no está dirigido a nadie en particular. Esta es una parte natural del proceso. Incluso con el paso de los años, habrá veces en las que las cosas parecerán tan injustas que se enojará. Muchas veces, los demás no entienden que usted está dolido o que puede necesitar apoyo. Puede ser muy útil hablar con otras personas y padres que tengan experiencias similares.

## **Soledad**

Con frecuencia, esto puede pasarle de manera intermitente a las personas y a los padres cuyos hijos tienen una discapacidad. Puede parecer que nadie logra entender o que los demás no tienen que atravesar las mismas dificultades. Quizá sea difícil para las personas que no tienen una discapacidad ni a un hijo con una discapacidad entender lo que usted está atravesando. Podría depender de usted contarles qué se siente para que puedan apoyarlo.

## **Aceptación**

Los períodos de aceptación pueden significar que usted es capaz de apreciar la realidad de vivir con ASD y que también está listo para interceder por sus necesidades o las de su familia. La aceptación es un proceso continuo, no la etapa final.



A young boy with short brown hair is lying on his back on a light-colored carpet. He is wearing a grey long-sleeved shirt and dark grey pants. He is smiling and looking up. In his hands, he holds a blue toy, possibly a phone or a tablet. In the background, another boy is sitting on a green couch, also holding a blue toy. The background is slightly blurred, showing some colorful toys and a yellow wall.

Autism Speaks  
([www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org))  
creó varios kits de  
herramientas que se  
pueden descargar gratis  
para familiares sobre temas  
como el sueño, el apoyo a  
los hermanos, el manejo de  
berrinches y más.

## **Personas**

Como adolescente o adulto, enterarse de que tiene autismo puede ser demasiado para asimilar. Es importante que busque a otras personas con quienes hablar sobre su diagnóstico y lo que podría significar para usted. Esto no significa que de repente usted está limitado por su nueva etiqueta. En lugar de esto, se espera que le dé herramientas para entender mejor por qué actúa de la manera que lo hace y que lo ayude a prosperar. Usted sigue siendo la misma persona con el mismo potencial. Será importante entender qué funciona bien para usted y buscar ayuda para lo que le resulte difícil. No tenga miedo de trabajar con un terapeuta o con un profesional de la salud mental para que lo ayude a crear estrategias específicas que le resulten eficaces.

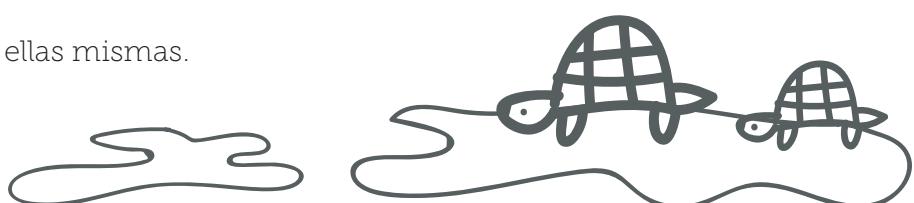
## **Hermanos**

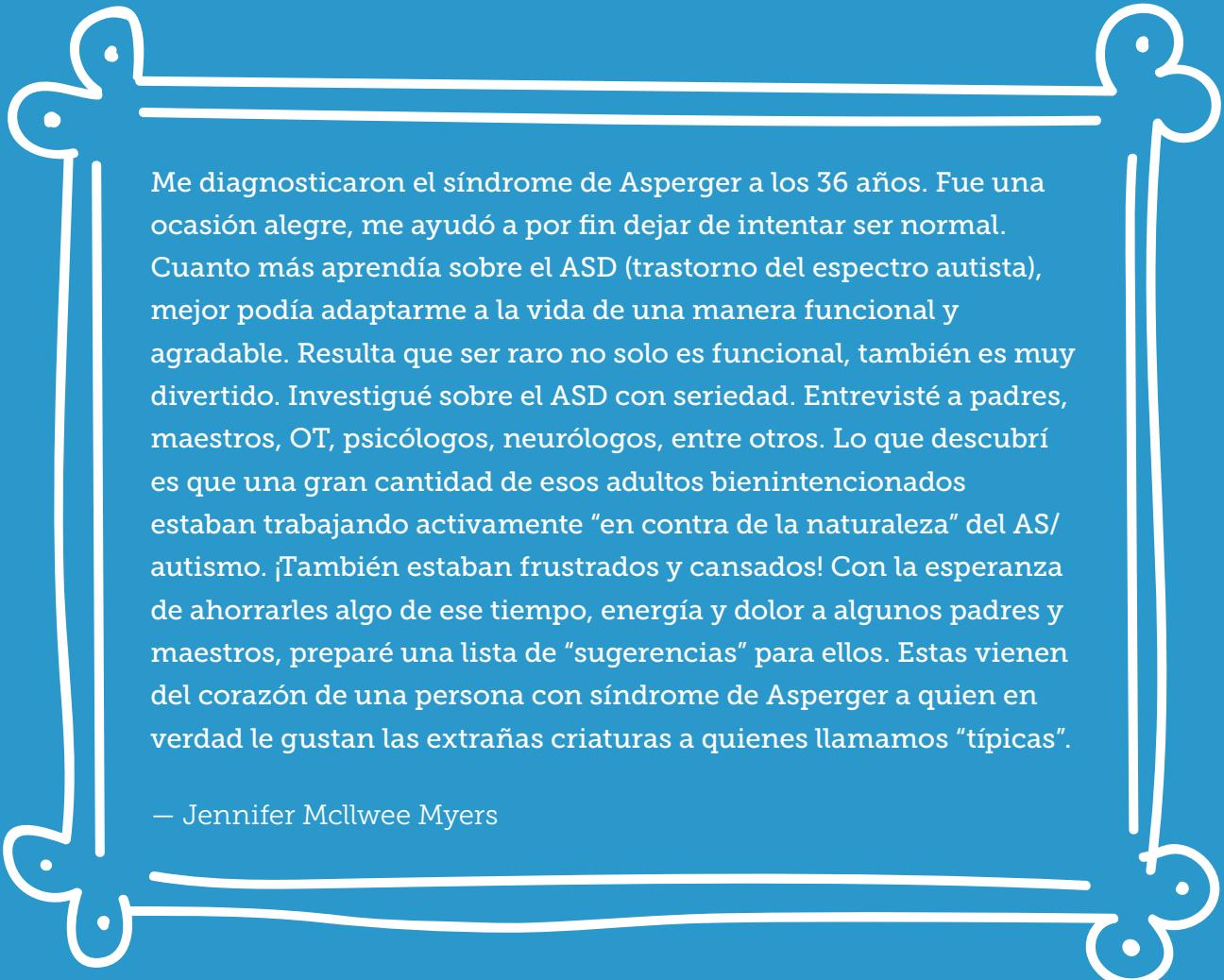
Los hermanos de un niño con ASD suelen tener sus propias preguntas, factores estresantes y retos. Es importante que también preste atención a sus necesidades y que pase tiempo a solas con ellos. Podrían sentirse fácilmente eclipsados por las demandas de su hermano con ASD y se pueden beneficiar de sus propias terapias o momentos especiales con usted. Puede ser útil encontrar actividades que los hermanos disfruten juntos. Autism Speaks tiene un cuadernillo que puede descargar que es específicamente para hermanos ([www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)).

## **Familiares**

Los demás integrantes de su familia responderán a un nuevo diagnóstico de distintas maneras, al igual que cada persona lida con el ASD de forma diferente. Podrían no haber recibido toda la información que usted tiene. A veces, los padres eligen esperar hasta estar más cómodos con el ASD antes de hablar sobre ello con amigos o la familia. Otras personas que lo quieren a usted y a su hijo también pueden sentirse abrumadas, enojadas o confundidas. Anímelas a:

- Respetar y apoyar las decisiones que usted toma para su hijo.
- Obtener más información sobre el ASD.
- Seguir las rutinas y los sistemas a los que su hijo está acostumbrado.
- Encontrar un grupo de apoyo para ellas mismas.





Me diagnosticaron el síndrome de Asperger a los 36 años. Fue una ocasión alegre, me ayudó a por fin dejar de intentar ser normal. Cuanto más aprendía sobre el ASD (trastorno del espectro autista), mejor podía adaptarme a la vida de una manera funcional y agradable. Resulta que ser raro no solo es funcional, también es muy divertido. Investigué sobre el ASD con seriedad. Entrevisté a padres, maestros, OT, psicólogos, neurólogos, entre otros. Lo que descubrí es que una gran cantidad de esos adultos bienintencionados estaban trabajando activamente "en contra de la naturaleza" del AS/autismo. ¡También estaban frustrados y cansados! Con la esperanza de ahorrarles algo de ese tiempo, energía y dolor a algunos padres y maestros, preparé una lista de "sugerencias" para ellos. Estas vienen del corazón de una persona con síndrome de Asperger a quien en verdad le gustan las extrañas criaturas a quienes llamamos "típicas".

— Jennifer McIlwee Myers

# Sugerencias de Jennifer

- 1 No intenten hacernos ser "normales". Preferimos mucho más ser funcionales. Es difícil ser funcional cuando tienes que usar todo tu tiempo y energía centrándote en hacer contacto visual y en no golpetear con los pies.

---
- 2 No nos sobreprotejan, consientan ni mimen. Ya tenemos suficientes problemas sociales sin además aprender a ser consentidos y autoindulgentes.

---
- 3 No nos enseñen competencias sociales según cómo quieren que sea el mundo o incluso cómo piensan que es. Analicen con atención lo que realmente pasa y enséñennos reglas del mundo real.

---
- 4 No hablen ni actúen como si su vida hubiese sido perfecta o mucho más fácil si hubiesen tenido un hijo "normal". No nos beneficiamos de saber que somos los hijos que no querían tener.

---
- 5 No cometan el error de pensar que enseñarnos conductas típicas y técnicas de ocultamiento exitosas significa que estamos "curados". Recuerden que cuanto más típico parezca nuestro comportamiento, más duro estamos trabajando. Lo que para ustedes es un comportamiento natural y simple para nosotros es un esfuerzo intenso y constante.

---
- 6 No nos castiguen con recompensas ni nos recompensen con castigos. Para aquellos de nosotros que consideran el recreo la parte más estresante de la escuela, cualquier acción que nos prive del recreo es la que aprenderemos a repetir hasta el infinito. ¡Ser recompensados por tener buena conducta con ropa de moda pero que nos causa mucha picazón nos enseñará a NO comportarnos tan bien!

---
- 7 Si nos enseñan todo el tiempo a imitar y a ajustarnos a la conducta de otros niños, no se sorprendan si aprendemos a maldecir, lloriquear por juguetes populares, vestirnos de maneras que no les gusten, y, a la larga, beber, fumar e intentar tener relaciones sexuales como adolescentes. Esos "niños buenos" que ustedes admirán tanto hacen muchas cosas que no saben, ¿o no recuerdan la high school?

**8**

Dennos información sobre el ASD o el síndrome de Asperger de forma temprana en un nivel que podamos entender. Necesitamos saber qué ocurre, y nos daremos cuenta de que algo anda "mal" con nosotros ya sea que nos lo digan o no.

---

**9**

No eviten un diagnóstico o ayuda para nosotros porque tienen miedo de que nos etiqueten. Sin ese diagnóstico y el apoyo adecuado, nuestros maestros, familiares y compañeros nos pondrán muchas etiquetas, y podríamos creerles si los escuchamos con frecuencia.

---

**10**

No nos fuercen a hacer cosas que no podemos hacer. Una situación social forzada no nos enseñará competencias sociales así como tampoco dejarnos en el medio del océano Pacífico nos enseñará a nadar.

---

**11**

No nos castiguen por lo que hacen otros niños. El hecho de que otros niños se burlen de nosotros y nos torturen por tener conductas "autistas" benignas no significa que necesitamos cambiar, significa que ellos deben hacerlo. Tener la necesidad de saltar o columpiarse durante todo el recreo no está moralmente mal; atormentar a alguien por tener una discapacidad neurológica, sí.

---

**12**

No intenten usar la humillación o la vergüenza en público para "enseñarnos una lección". Recibimos mucho de eso de otras personas, y la única lección que se aprende es que tampoco podemos confiar en ustedes.

---

**13**

Castíguennos (o sométannos a las "consecuencias", que Dios nos ayude) cuando sea necesario hacerlo, pero establezcan la conexión entre causa y efecto con mucha claridad. Con frecuencia necesitamos ayudas visuales para entender cómo es que nuestra conducta puede causar un resultado no deseado para nosotros.

---

**14**

No dejen pasar demasiado una conducta cuando sea potencialmente peligrosa para nosotros. Por ejemplo, las conductas de acoso incipiente en la adolescencia pueden tener consecuencias graves, porque no tratarlas con seriedad cuando somos jóvenes puede dar lugar a problemas con la ley cuando seamos mayores.

**15**

No confíen en que supervisores de campamento sin capacitación, "compañeros típicos" o pastores jóvenes pueden lidiar con el síndrome de Asperger. Con frecuencia, sus respuestas a nuestros problemas son frases muy dañinas como "esfuérzate más", "podrías hacerlo si realmente quisieras" y "recupérate rápido".

---

**16**

No demuestren una conducta y enseñen otra. Si gritan o golpean cuando están enojados, nosotros también lo haremos. Si se enfurecen con nosotros, no se sorprendan con nuestras "iras autistas". Y NO nos sermoneen sobre nuestros comportamientos autoestimuladores mientras ustedes fuman, golpean los pies, se arrancan el esmalte y beben su tercer café con leche doble del día.

---

**17**

No nos exijan ser extremadamente exitosos en algo porque su ego se ha visto dañado por tener un hijo "con defectos". No todos podemos ser Temple Grandin. Recuerden que cualquier trabajo honesto es noble, incluso si no pueden hacer alarde de nosotros ante sus amigos.

---

**18**

Pasen tiempo con nuestros hermanos, incluso si tienen que organizar servicios de relevo para hacerlo. Programen algo especial para ellos sin nosotros, incluso si es solo un almuerzo en un lugar de comidas rápidas más o menos una vez a la semana.

---

**19**

Pidan ayuda para ustedes si la necesitan. Aprovechen los servicios de relevo cuando puedan. Recíban consejería cognitivo-conductual o medicación cuando estén deprimidos. No intenten hacer todo solos. Recuerden: es mucho más importante que duerman una siesta y coman una comida nutritiva que ordenar la casa para nosotros.

---

**20**

Y lo más importante: por favor, no esperen a que estemos "curados" o "recuperados" para amarnos y aceptarnos. Podrían perderse toda nuestra vida de esa manera.

---

\* *Tenga en cuenta que desde 2013 al síndrome de Asperger se lo denomina simplemente "trastorno del espectro autista". Sin embargo, muchas personas que han recibido un diagnóstico de síndrome de Asperger se sienten más cómodas usando este primer término de diagnóstico.*



# Definición del espectro

El término “espectro” simplemente se refiere a que los síntomas pueden verse muy diferentes según cada persona. Aunque hay patrones claros que definen el diagnóstico del ASD, hay una gran variedad de formas en las que diferentes síntomas afectan a distintas personas.

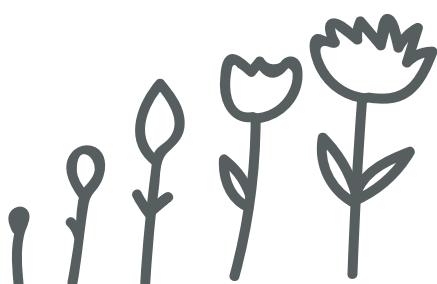
En lugar de pensar en una recta numérica de intensidad creciente, puede pensar en el ASD como un “bufé”: todos en la mesa reciben los mismos platos básicos, pero las porciones y los condimentos serán únicos para cada persona.

Por esto, el ASD puede ser muy diferente según la persona y también puede cambiar en el transcurso de la vida. Por ejemplo, un niño puede tener muchas dificultades con las competencias sociales y tener muy pocas conductas repetitivas. Otro niño podría estar obsesionado con las rutinas y tener facilidad con el lenguaje. Una niña que parece tímida en el kínder puede ser más verborrágica en la middle school, pero también comenzar a tener problemas con la ansiedad o la depresión.

## ¿Cómo se diagnostica el ASD?

No hay una prueba médica que se pueda hacer para diagnosticar el ASD, incluyendo análisis de sangre o pruebas de diagnóstico por imagen del cerebro. Sin embargo, hay varias pruebas que deberían completarse como parte de una evaluación para el ASD. La mayoría de ellas se conoce como pruebas “estandarizadas” o “validadas”. Requieren que una persona bien capacitada (un médico o un psicólogo) interactúe con una persona mientras busca algunos tipos muy específicos de patrones de conductas. Otras evaluaciones ayudan a que el equipo clínico descarte otros trastornos que pueden parecerse al ASD o que suelen presentarse junto con el ASD (como el ADHD). Algunas pruebas se utilizan para ayudar al equipo a entender las fortalezas y las debilidades de una persona para garantizar la planificación correcta para los apoyos, las intervenciones y la fijación de objetivos.

Normalmente habrá una combinación de pruebas que se hacen directamente con la persona evaluada y entrevistas que se basan en lo que informan los padres o en la información dada por maestros, cuidadores o empleadores. Ambos tipos de información (directa e indirecta) son importantes para hacer un diagnóstico. Esto ayuda a que el equipo clínico tenga un buen “panorama” de la conducta y una historia de conductas que quizás no llega a observar en las consultas.



## Comprender el ASD

El ASD es una discapacidad del desarrollo que tiene su origen en la manera en la que el cerebro se desarrolla. Los síntomas del ASD aparecen en la primera infancia (aunque quizá no den lugar a un diagnóstico hasta más adelante) e incluyen retos importantes en la capacidad de una persona para relacionarse y comunicarse con los demás.

Los criterios médicos para diagnosticar el trastorno del espectro autista (ASD) se basan en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5) (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición). Un gran cambio en comparación con la cuarta edición es que el ASD ahora se considera un espectro único, en lugar de varios subtipos (como PDD-NOS, trastorno de Asperger y trastorno autista). El motivo de este cambio es que las investigaciones de las últimas décadas han demostrado que los principales síntomas de cada subtipo eran, de hecho, similares y variaban en intensidad con el tiempo.

Como el ASD se define mediante un grupo común de conductas principales, se representa mejor como un diagnóstico único.

Es importante saber que toda persona a quien le hayan diagnosticado cualquier tipo de ASD antes de este cambio igual debe reunir los nuevos criterios del ASD.



Los siguientes puntos describen los síntomas que un niño debe mostrar para que le diagnostiquen ASD:

**1 Dificultades con la interacción y la comunicación sociales (en distintos entornos):**

- Reciprocidad socioemocional (compartir intereses o emociones, señalar objetos, iniciar situaciones sociales, tener conversaciones recíprocas)
  - Usar y entender la comunicación no verbal (contacto visual, expresiones faciales, gestos, lenguaje corporal, combinación de actos de comunicación verbal y no verbal)
  - Iniciar y mantener relaciones sociales típicas de la edad (mostrar interés en los demás, compartir juegos imaginativos, adaptar conductas a las situaciones)
- 

**2 Patrones restringidos y repetitivos de conductas, intereses o actividades (dos o más de estos):**

- Habla, movimientos motrices o uso de objetos repetitivos (agitación de manos, ecolalia, uso no funcional de objetos)
  - Inflexibilidad en la rutinas, patrones repetitivos de conductas o fuerte resistencia al cambio (insistencia en ir por la misma ruta, preguntas repetitivas o mucha angustia con cambios mínimos)
  - Intereses restringidos y obsesivos que son anormales en intensidad o enfoque (apego a objetos, intereses excesivamente limitados o que son motivos de preocupación)
  - Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o intereses inusuales en los aspectos sensoriales del entorno (dolor/calor/frío, sonidos o texturas específicos, oler o tocar objetos, fascinación por las luces o los objetos que giran)
- 

**3 Estas dificultades deben estar presentes en la primera infancia (pero podrían no observarse por completo hasta que las demandas sociales superen las capacidades de una persona).**

---

**4 Estas dificultades limitan y afectan el funcionamiento diario.**

# Otras características del ASD

## Pensamiento avanzado

Las personas con ASD pueden ser muy brillantes y estar muy motivadas por su propio deseo interno de dominar un tema. A veces, tienen intereses profundos y pueden volverse expertas en esas áreas. Incluso aquellas que son muy buenas en pruebas cognitivas pueden tener dificultades en muchas áreas, como:

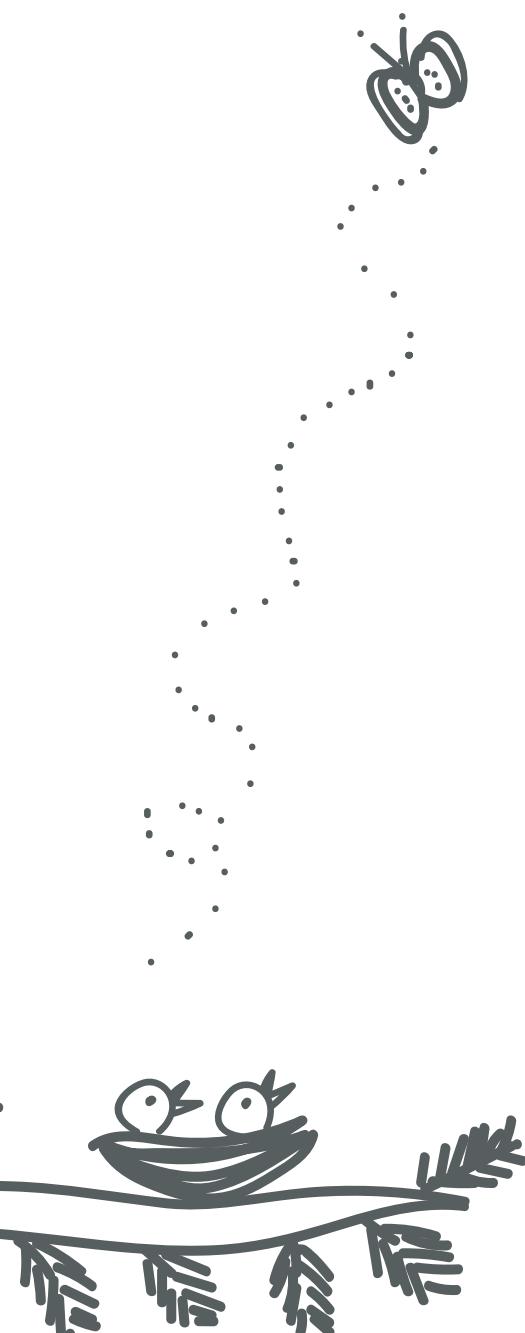
- Pensamiento abstracto
- Visualización del panorama completo
- Descarte de lo que no es importante
- Organización
- Planificación
- Resolución de problemas
- Aplicación de algo que aprendieron en un entorno diferente

## Retraso global del desarrollo (GDD)

Este diagnóstico se da cuando los niños pequeños tienen retrasos en diferentes áreas de sus vidas (como la comunicación, las habilidades de motricidad fina o competencias de independencia típicas de la edad). "Global" simplemente significa que el retraso se puede ver en la mayoría de las áreas de las capacidades del niño. Este diagnóstico es para niños menores de 6 años.

## Discapacidad intelectual (ID)

Si una persona tiene un coeficiente intelectual (IQ) bajo (una medición de la capacidad mental) y tiene retrasos considerables en sus "competencias de la vida" después de los 6 años, a esto se lo llama "discapacidad intelectual". La ID debe diagnosticarse antes de los 18 años e incluye a personas con importantes limitaciones en su capacidad para hacer actividades de la vida diaria (como el cuidado personal y la comunicación) y en sus capacidades mentales generales para razonar, planificar y resolver problemas.



## **Ansiedad y depresión**

Algunas personas con ASD también sufren de ansiedad o depresión. Esto es más frecuente a medida que los niños crecen y tienen más conciencia social. Las expectativas sociales también aumentan con la edad, por lo que puede volverse incluso más difícil seguir el ritmo de los compañeros de la misma edad. El estrés de esto se puede acumular con el tiempo y hacer que una persona sea vulnerable a sentirse preocupada o inútil constantemente. Se debe hablar con los terapeutas y los médicos de atención primaria sobre los cambios en el estado de ánimo y las conductas problemáticas con el paso del tiempo.

## **Trastornos genéticos**

Algunas personas tienen ASD como parte de un trastorno genético, como el síndrome del cromosoma X frágil. Otras pueden tener un diagnóstico doble de ASD con otro síndrome, como el síndrome de Down. Se considera que hacerse pruebas para detectar un trastorno genético es la mejor práctica para personas con un diagnóstico de ASD. Esto no cambiará el diagnóstico de ASD, pero puede ayudar a explicar por qué una persona tiene estas dificultades o indicar que deben controlarse otras condiciones médicas. También puede ser útil para la planificación familiar y para saber si otras personas de la familia podrían tener riesgo de transmitir un síndrome a sus hijos.

## **Trastornos gastrointestinales y de la alimentación**

Algunas personas con ASD reportan tener problemas gastrointestinales (GI) o estomacales. A veces, los niños y los adultos con ASD son muy selectivos con las comidas y pueden tener dificultades para tragar o incluso para tolerar determinadas comidas en la boca. Los niños con ASD pueden tener problemas, como diarrea o estreñimiento crónicos. Debe hablar sobre estas dificultades con sus proveedores médicos para que puedan tratarlas cuanto antes. Esto puede incluir una remisión a un especialista en GI, a una clínica de alimentación/deglución o a terapias de apoyo, como terapia ocupacional o terapia del habla y del lenguaje.

## **Problemas para dormir**

Muchas personas con ASD tienen problemas para conciliar el sueño o para permanecer dormidas por la noche. Esto puede ser muy difícil para toda la familia. Si usted o su hijo tiene problemas para dormir, hable con el médico sobre lo que puede hacer para ayudar, posiblemente incluyendo intervenciones conductuales, tratamientos médicos o un estudio del sueño.



## **¿Cuáles son las causas del ASD?**

Los científicos desconocen las causas del ASD. Se están haciendo muchas investigaciones para responder esa pregunta. Si quiere participar, infórmeselo a su equipo clínico. Es probable que en 20 años haya mucha más información para explicar la diversidad y la presencia del ASD en el mundo. Por ahora, hay algunas cosas que tienen una gran aceptación.

- El ASD tiene su origen en la forma en la que se desarrolla el cerebro, lo que probablemente comience muy temprano en el desarrollo.
- No hay una única causa del ASD. Es probable que haya varios factores que puedan hacer que un niño sea más propenso a tener ASD.
- Los genes son uno de los factores de riesgo. El ASD suele ser hereditario. Un niño que tenga un hermano o un parente con ASD tiene más probabilidades de tener ASD también.

## **¿Qué no causa el ASD?**

Las causas del ASD no se han determinado, pero se han descartado algunas cosas.

- Se han hecho muchos estudios grandes y de alta calidad, y no se ha encontrado ninguna relación entre las vacunas y el ASD.
- Antes se creía que la mala crianza era la causa del ASD. Esto no es verdad.
- Algunas personas se preguntan si la alimentación durante el embarazo es un factor, pero no hay investigaciones que respalden esto. Muchos grupos étnicos de todo el mundo tienen índices de ASD similares, y sus dietas son muy diferentes.



## **¿Por qué hay tantos niños con ASD?**

Los Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades) informan de que alrededor de 1 de cada 68 niños de los Estados Unidos tiene ASD. Esta cantidad ha aumentado radicalmente en las últimas décadas. ¿A qué se debe esto?

- Cuando se revisó el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) en 1990, la definición se amplió de forma deliberada para incluir a más personas que podrían beneficiarse de los apoyos. Antes, la situación de muchas personas no hubiera sido lo suficientemente "grave" para calificar para el diagnóstico. Este es el motivo principal por el que han aumentado las cantidades.
- También hay mucha más conciencia pública del ASD y menos estigma social en torno al diagnóstico.
- En las últimas décadas, ha habido iniciativas activas para detectar y diagnosticar el ASD de forma más temprana, y para dar intervenciones y apoyos.





# **Servicios públicos DEL NACIMIENTO A LOS 21 AÑOS**

## **Educación especial (del nacimiento al kínder)**

Una vez que se ha identificado que un niño tiene un diagnóstico médico de ASD, probablemente será elegible para recibir servicios de educación especial. En Oregón, los distritos escolares tienen sus propios criterios de elegibilidad que, a veces, pueden diferir de los criterios médicos. Esto puede ser confuso, por lo que no tenga miedo de hacerle preguntas al equipo educativo. También hay organizaciones estatales de padres que pueden ayudar a responder preguntas, como FACT Oregon. El gobierno federal exige que todos los niños con una discapacidad reciban “educación gratis y adecuada”.

El Distrito de Servicios Educativos (ESD) local presta la mayoría de los servicios educativos a los niños desde el nacimiento hasta el kínder.

- Los niños menores de 3 años reciben servicios de Intervención temprana (Early Intervention, EI) (por lo general en la casa).
- Los niños que estén entre los 3 años y la edad de kínder reciben servicios de educación especial para la primera infancia (ECSE) (por lo general en un aula de preescolar).

En el caso de los niños pequeños que califiquen para recibir servicios de intervención temprana o educación especial para la primera infancia (EI/ECSE), un equipo de profesionales y los padres del niño trabajan juntos para preparar un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP). Este es un plan que ayuda a que el niño aprenda estrategias para desempeñarse mejor en la casa y en la escuela. Este plan incluirá el desempeño actual del niño y los objetivos hacia los que trabajarán. Algunas de las cosas que los ESD pueden dar incluyen:

- Terapia del habla (habla y uso del lenguaje, alimentación, etc.)
- Terapia ocupacional (desarrollo sensorial, cuidado personal, habilidades de motricidad fina, etc.)
- Fisioterapia (movilidad o movimiento, habilidades de motricidad gruesa, etc.)
- Terapia conductual (transiciones, juegos, regulación conductual, etc.)
- Capacitación para padres y familias
- Grupos sociales de juego

Los programas de intervención temprana pueden ser muy diferentes según la región. Algunos de los servicios se prestarán en la casa, otros pueden prestarse en un preescolar o en otro lugar según las necesidades del niño y los recursos del ESD.

### **Servicios de educación especial (del kínder a los 21 años)**

Los niños de entre 5 y 21 años reciben servicios de educación especial mediante su distrito escolar público local. Estos programas siempre incluyen un Programa de Educación Individualizado (Individual Education Program, IEP). Un equipo de profesionales de la escuela y los padres del niño lo preparan para determinar qué necesita el niño para tener éxito en la escuela. El IEP es un plan que la escuela debe implementar y seguir para cada niño con una discapacidad elegible.

La variedad de servicios que un distrito escolar puede prestar es muy amplia y depende de las necesidades del niño. Algunos niños pueden beneficiarse de estar en un aula con niños que también tienen discapacidades, mientras que otros pueden desempeñarse mejor si permanecen en el aula de educación normal (y algunos pueden desempeñarse mejor con una combinación de ambas opciones).

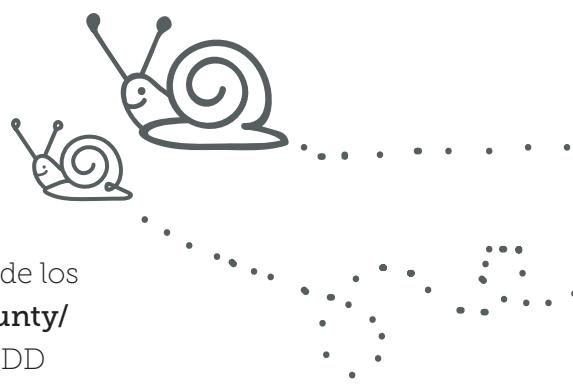
Es muy importante que los padres participen en las decisiones que afectan la educación de sus hijos. A los padres se los debe tratar como colaboradores igualitarios en el proceso educativo. A veces, los padres tienen que interceder por diferentes ubicaciones o intervenciones para su hijo que pueden no ser evidentes para otros educadores del equipo.



## Transición a la adultez

Cuando una persona cumple 18 años, se convierte en un adulto legal sin importar su discapacidad. Estos son algunos cambios para tener en cuenta:

1. **Aspecto legal:** según las necesidades de apoyo de la persona con espectro autista, los padres o los tutores quizá tengan que obtener instrumentos legales para su hijo adulto, como tutela, curaduría o poderes notariales. Esto toma tiempo y puede ser costoso de implementar, por lo que comience a investigar estos instrumentos mucho antes de que su hijo adulto cumpla 18 años.
2. **Aspecto médico:** a los 18 años (y a veces antes), la persona con discapacidades controla el acceso a su expediente médico. Para acceder al expediente médico de su hijo adulto después de los 18 años, los padres necesitarán el consentimiento escrito de su hijo adulto o un derecho legal independiente para acceder al expediente.
3. **Seguro social:** a los 18 años, la elegibilidad según los ingresos y los bienes se basará solo en los ingresos y los bienes de la persona con discapacidades, no en los de la familia. Se puede designar a uno de los padres como el representante del beneficiario, aunque eso no confiere derechos legales independientes, como la tutela. Es posible emplear a una persona que recibe SSI u otro programa del seguro social en circunstancias específicas. Comuníquese con la SSA para obtener más información, ya que hay varios programas, y los requisitos pueden ser complejos. Para obtener más información sobre los programas del seguro social para personas con discapacidades, visite [www.ssa.gov/disabilityssi](http://www.ssa.gov/disabilityssi).
4. **Servicios de apoyo para adultos:** a los 18 años, la persona con espectro autista pasa a recibir servicios de apoyo para adultos, que pueden continuar prestándose mediante los servicios para discapacidades del desarrollo (DD) del condado o mediante los servicios de apoyo de entidades de orientación. Estos servicios están diseñados para ayudar a que una persona con una discapacidad del desarrollo viva en su propia casa o con familiares o amigos, y participe plenamente en la vida de la comunidad, incluyendo el trabajo.
  - a. Para ser elegible, la persona debe tener un diagnóstico de DD confirmado, no recibir servicios integrales y ser elegible para recibir servicios para DD. Para obtener una lista de las oficinas de los programas de DD locales, visite [www.oregon.gov/DHS/dd/county/county\\_programs.shtml](http://www.oregon.gov/DHS/dd/county/county_programs.shtml) o llame a la Oficina del Programa de DD



local de su condado, o llame al **1-800-282-8096**. Si la persona con discapacidad aún no recibe servicios para DD, intente solicitarlos antes de que cumpla 22 años, ya que será mucho más fácil.

- b. Los servicios integrales, como los servicios residenciales, las viviendas comunitarias y las casas de acogida, son diferentes, ya que dan apoyo las 24 horas. Inscribirse en servicios de apoyo para adultos no afectará las probabilidades de acceder a servicios integrales o a cualquier otro servicio que una persona con ASD pueda necesitar en el futuro.
- c. Su hijo adulto puede recibir servicios mediante los servicios para DD del condado o mediante una entidad de orientación de servicios de apoyo. Este es un cambio en comparación con años anteriores cuando los servicios para adultos solo se prestaban mediante entidades de orientación de servicios de apoyo. La persona que recibe servicios puede elegir pasar de servicios del condado a servicios de entidades de orientación (y viceversa) en cualquier momento, aunque algunas de estas entidades tienen listas de espera.
- d. El agente personal (PA) presta los servicios recibidos mediante una entidad de orientación. El coordinador de servicios (SC) presta los servicios recibidos mediante el condado. Los servicios se prestan sobre la base de la necesidad según se determine mediante una evaluación de necesidades del adulto. A partir de allí, se preparará un Plan de Apoyo Individual (ISP) para ayudar a que la persona se maneje con la mayor independencia posible en la casa y en la comunidad. La persona que recibe los servicios puede cambiar su PA o SC en cualquier momento.
- e. Un adulto puede contratar a sus padres como trabajadores de apoyo personal, pero NO si estos son los tutores legales de la persona discapacitada porque constituye un conflicto de intereses. En su lugar, habría que designar a un tercero para que tome esa decisión.

- 5. **Educación:** si la persona con espectro autista se gradúa con un diploma normal de la high school, ya no hay más servicios educativos para ella. No obstante, la graduación con un diploma de educación especial significa que la persona es elegible para recibir servicios de transición hasta que finalice el año escolar cuando cumpla 21 años.



6. **Vocational Rehabilitation (Rehabilitación Vocacional):** esta es una agencia del estado que ayuda a las personas con discapacidades a encontrar y mantener un empleo adecuado. La persona no tiene que ser elegible para recibir servicios para DD para ser elegible para la ayuda mediante Voc Rehab. Para obtener una lista de oficinas de Voc Rehab, visite [www.oregon.gov/DHS/Offices/Pages/Vocational-Rehabilitation.aspx](http://www.oregon.gov/DHS/Offices/Pages/Vocational-Rehabilitation.aspx).

Información adaptada de: *A Road Map to Support Services for Adults*, 3rd Edition (Una hoja de ruta de los servicios de apoyo para adultos, 3.<sup>a</sup> edición). Un proyecto de colaboración de DRO, OCDD y DHS de Oregón. Adultos mayores y personas con discapacidades.

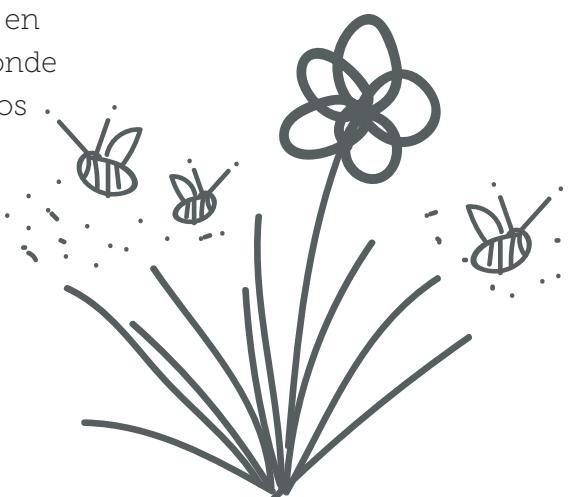
*ASD an Introduction for Parents: A Guide to Oregon's Human Services System* (ASD, una introducción para padres: una guía para el sistema de servicios humanos de Oregón). Publicado por: Oregon Technical Assistance Corporation

### **¿Qué tipos de servicios hay para niños menores de 18 años?**

#### **Apoyos para familias**

Cada condado de Oregón tiene un programa que puede ayudar a las familias con servicios de relevo, oportunidades de capacitación y otras ayudas básicas que la educación especial no presta. El Developmental Disabilities Program (Programa de Discapacidades del Desarrollo) de su condado administra este apoyo. Su hijo debe ajustarse a la definición de Oregón de "persona con discapacidades del desarrollo" para ser elegible para recibir ayuda mediante este programa. Usted necesitará los resultados de pruebas escolares o informes de médicos que demuestren que su hijo tiene ASD. El programa está abierto para familias de todos los niveles de ingresos.

Los administradores de casos pueden ayudarlo a pensar sobre el tipo de servicios de relevo y capacitación que necesita para cuidar a su hijo en su casa. Usted tendrá un rol importante en esto: debe determinar dónde y cuándo necesita ayuda, y de qué tipo. Los administradores de casos coordinarán y controlarán la ayuda que reciba. Recuerde que el programa es pequeño y que probablemente no pueda cubrir todas sus necesidades. Pero puede ayudarlo a comenzar.



### **Servicios intensivos a domicilio** (para niños menores de 18 años)

Si su hijo necesita supervisión o intervención extremas por conductas peligrosas o problemas médicos, su condado puede remitirlo a un programa del estado para que reciba servicios intensivos a domicilio. Este programa es para niños que no pueden quedarse en su casa a menos que su familia reciba una ayuda considerable con la atención personal, modificaciones de seguridad, capacitación, consultas conductuales y necesidades similares del niño. Una lista de verificación que clasifica la gravedad de las conductas difíciles o los problemas médicos del niño determina la elegibilidad. No es fácil participar en este programa, y la cantidad de niños que pueden recibir los servicios es limitada. Pero, si cree que lo necesita, pídale a su administrador de casos de discapacidades del desarrollo del condado que lo tengan en cuenta.

### **Crisis/Ubicación fuera de la casa** (para niños menores de 18 años)

Si su hijo está en crisis y no puede vivir en su casa, especialistas de ubicación regionales/estatales y del condado pueden trabajar con usted para encontrar una casa de acogida temporal o una vivienda comunitaria para su hijo. Algunos niños están en una ubicación por algunas semanas; otros están por más tiempo, según la situación del niño y de la familia. Hay una cantidad limitada de casas de acogida y viviendas comunitarias en el estado que prestan servicios a niños con ASD y otras discapacidades del desarrollo. (Oregón no tiene una institución específica ni escuelas públicas residenciales para niños con ASD). Su condado quizá tenga algunas casas de acogida para crisis, pero es probable que lo remitan al programa del estado para recibir servicios para crisis de niños. Lamentablemente, puede que las ubicaciones especializadas no estén cerca de la casa de la familia.

Es necesario un acuerdo legal con el Estado. Se denomina "Acuerdo de ubicación de niños con discapacidades del desarrollo". También se preparará un plan que incluirá las maneras en las que las familias pueden seguir participando en la vida de sus hijos durante la ubicación. Las familias deben autorizar al Oregon Program for Seniors and People with Disabilities (SPD) (Programa de Oregón para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades) para que sea el receptor de los beneficios de la SSI de sus hijos (consulte abajo). Si el niño actualmente no recibe la SSI, el programa solicitará estos beneficios en nombre del niño. El costo de la ubicación no se cobra a las familias; sin embargo, esto podría cambiar en el futuro. Se espera que las familias den la ropa y conserven el seguro médico de su hijo. El SPD también solicitará una tarjeta médica para complementar el seguro médico de la familia.



## **Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)**

La SSI es un programa federal que da ingresos y seguro médico mediante Medicaid a niños elegibles con discapacidades o con enfermedades crónicas cuyas familias no tienen o tienen pocos ingresos o recursos económicos. Su hijo puede calificar para los pagos de la SSI si su familia es elegible para Medicaid. Solicitar la SSI puede ser desafiante y complejo, pero es posible hacerlo. Para obtener más información, comuníquese con la Oficina de Servicios de Salud Mental y Discapacidades del Desarrollo de su condado.

El Oregon's Program for Seniors and People with Disabilities (Programa de Oregón para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades) presta servicios que van desde servicios de relevo y consultas técnicas hasta ayuda intensiva a domicilio, intervención en caso de crisis y ubicación fuera de la casa. No hay un programa independiente específico para personas con ASD. En lugar de eso, los servicios se prestan mediante programas del estado y del condado que dan servicios a personas con discapacidades del desarrollo.

Si su hijo es menor de 18 años, es importante que entienda que no hay un "derecho" a recibir servicios del Program for Seniors and People with Disabilities (Programa para Adultos Mayores y Personas con Discapacidades). A diferencia de la educación especial, donde los niños con discapacidades tienen un derecho legal a la educación pública, no hay una ley que exija que se presten servicios a niños con discapacidades, incluso si son elegibles.

Por lo general, los servicios se limitan a los fondos disponibles en situaciones de crisis. No obstante, en los últimos años, los servicios para niños con discapacidades menores de 18 años y sus familias se han ampliado y mejorado. Ahora hay más ayuda para las familias que cuidan a niños con discapacidades en su casa, y más dinero destinado a prevenir crisis y el desgaste en las familias.

No importa la edad de su hijo, la "puerta de acceso" a los servicios es el Developmental Disabilities Program (Programa de Discapacidades del Desarrollo) local de su condado. Suele estar en el Mental Health Department (Departamento de Salud Mental) del condado (consulte Servicios para discapacidades del desarrollo estatales y locales). Los administradores de casos (a veces denominados "coordinadores de servicios") de su condado hablarán con usted para ver si su hijo es elegible para recibir los servicios.

- Si su hijo es menor de 18 años, el administrador de casos lo ayudará a decidir qué ayuda necesita y a establecer las opciones de servicios.
- Si su hijo es mayor de 18 años, el administrador de casos trabajará con su hijo y con usted para definir las opciones y acceder a los servicios disponibles.





# Tratamiento del ASD: Terapias que se recomiendan con frecuencia

## Comunicación, habla y lenguaje

Uno de los componentes clave del autismo es el desarrollo de la comunicación, del habla y del lenguaje. Algunas personas pueden usar la comunicación preverbal, mientras que otras pueden hablar muy bien con una capacidad deficiente de conversación social. Sin importar el nivel en el que las personas con autismo usen el lenguaje, todas tendrán algún grado de reto en la comunicación social. Se puede comenzar a recibir terapia del habla y del lenguaje a partir de los 18 meses de edad. Algunas dificultades frecuentes de esta área son:

- No hablar en absoluto
- Dificultades para responder preguntas o contar una historia
- Falta de reciprocidad ("ida y vuelta") en una conversación
- Tono de voz ("prosodia") poco natural o uso de sonidos vocales inusuales
- Repetir lo que dice otra persona ("ecolalia")
- Dificultades para entender significados abstractos o palabras fuera de contexto
- Uso y entendimiento deficientes del contacto visual, del lenguaje corporal o de las indicaciones no verbales
- Repetir palabras o frases aprendidas de memoria, a veces en contexto

Un patólogo del habla y del lenguaje (SLP) está capacitado para trabajar en el habla, el lenguaje y la comunicación, la comunicación no verbal, y a veces la alimentación. Puede ayudar con muchos problemas, como:

- Pedir ayuda y protestar de forma adecuada
- Iniciar y mantener un juego
- Competencias de conversación que ayuden a entablar relaciones
- Reconocer indicaciones verbales y no verbales

- Aprender los momentos adecuados para comunicaciones específicas (hola, adiós, etc.)
- Comunicación aumentativa y alternativa (AAC): maneras para que un niño que no habla se comunique mediante varios sistemas, incluyendo un sistema de comunicación con intercambio de imágenes (PECS), computadoras, pizarras con letras y tablets.

### **Terapia ocupacional**

Por lo general, las personas con ASD pueden beneficiarse de la terapia ocupacional (OT). Un terapeuta ocupacional trabaja con las personas para mejorar sus competencias en la "ocupación" de la vida (como los juegos y la escuela en el caso de los niños). Ayuda a identificar lo que le impide a la persona con ASD participar plenamente en las actividades típicas de la vida diaria (comer, asearse, estar seguro, jugar, escribir a mano, escribir con teclado, ir a la escuela o al trabajo, etc.).

Muchas personas con ASD tienen problemas para procesar información sensorial o para poder asimilar la información a su alrededor de manera eficaz (tacto, olfato, vista, audición). Por ejemplo, pueden sentirse abrumadas con los ruidos fuertes o con la manera en la que sienten cosas en la piel. Esto puede hacer que les cueste regular sus conductas, su atención y sus emociones. La terapia de integración sensorial (SI) trata estos problemas, y la OT suele ser la principal especialidad que participa en la preparación de planes de tratamiento en esta área.

- La OT es una terapia habitual que los niños en edad escolar reciben en la escuela.
- Puede tener lugar en la casa, en una clínica o en la comunidad.
- Esta terapia es muy personalizada y se basa en las necesidades de cada persona.

Algunos ejemplos de lo que puede hacerse en la OT son:

- Planificar juegos que aumenten la coordinación entre la vista y las manos
- Adaptar estímulos sensoriales para mejorar la capacidad de procesamiento (usar auriculares si hay mucho ruido)

- Cambiar el entorno con tecnología o equipos diferentes (puede ser tan simple como usar un agarre para lápiz para escribir o usar ropa suave)
- La OT suele incluir hamacas, trampolines y otras formas de incorporar el movimiento físico en niños

### **Fisioterapia**

Las habilidades motrices afectan a la manera en la que una persona puede mover el cuerpo para hacer una tarea. A veces, las personas con autismo tienen habilidades motrices menos desarrolladas. Si este es el caso, la fisioterapia (PT) puede ayudar. Un fisioterapeuta trabaja en las limitaciones físicas para ayudar a que una persona fortalezca los músculos y desarrolle el equilibrio y la coordinación que se necesita para las actividades diarias.





## **Terapia conductual**

### Análisis conductual aplicado (ABA)

El ABA es la intervención con mejor apoyo para el ASD y se basa en investigaciones. Consiste en el uso de principios conductuales con base científica en situaciones diarias. La terapia de ABA trabaja para alcanzar objetivos que ayudan a aumentar o disminuir diferentes conductas. Por ejemplo, una familia podría querer aumentar el consumo de comida de su hijo y también reducir los golpes de la cabeza. Determinar qué conductas son las más útiles de tratar dependerá de la situación específica. Todos los programas de ABA comparten componentes similares, incluyendo enseñanza especializada, participación de padres y competencias de enseñanza que pueden usarse en la casa, en la escuela y en otros entornos. El ABA debe ser alegre y motivador para los niños.

- El ABA puede ayudar a desarrollar competencias para que una persona pueda desempeñarse a un nivel superior en la vida diaria. Suele usarse para mejorar las competencias en el área del lenguaje, el juego, la conducta, la atención y la capacidad para aprender.
- Personas de todas las edades pueden beneficiarse del ABA, aunque algunas investigaciones sugieren que cuanto antes se use este enfoque, mejor.
- El ABA es un tratamiento que se utiliza para todos los tipos de necesidades conductuales, no solo las de personas con ASD.

Los siguientes enfoques también se basan en la ciencia del ABA:

- Modelo de inicio temprano de Denver (ESDM)
- Tratamiento de respuesta fundamental (PRT)
- Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI)
- Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones (DIR)/Floortime (tiempo en el piso)
- Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (TEACCH)
- Enseñanza mediante ensayos discretos (DTT)

## Terapia cognitivo-conductual (CBT)

La CBT se refiere a un grupo de técnicas basadas en investigaciones sólidas que son eficaces para tratar las dificultades que tienen niños y adultos. La CBT es eficaz para tratar la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo, enseñar a manejar el estrés y el enojo, y mejorar las competencias interpersonales. El objetivo de la CBT es ayudar a que las personas aprendan cómo las emociones, los pensamientos y las conductas se relacionan. La CBT enseña a las personas la manera de identificar creencias poco útiles y de crear patrones más positivos de conducta. El tratamiento suele basarse en las competencias y requiere una participación activa de las familias en el caso de niños.

- La CBT es útil para las personas con ASD que tienen suficientes competencias verbales y la capacidad para pensar sobre sus pensamientos y su conducta.
- El uso de ayudas visuales y la incorporación de los intereses especiales de una persona en las actividades de la terapia también suelen ser útiles.
- Los profesionales de salud mental autorizados pueden prestar la CBT, incluyendo psicólogos, trabajadores sociales clínicos, psiquiatras y asesores profesionales.
- La CBT puede ser individual o grupal. Suele ser una gran parte de los grupos de competencias sociales terapéuticos que buscan mejorar la comunicación y el pensamiento sociales.

Los siguientes enfoques de tratamiento incorporan de forma eficaz aspectos de la teoría cognitivo-conductual:

- Terapia dialéctica conductual (DBT)
- Terapia de interacción entre padres e hijos (PCIT)
- CBT basada en la atención



## **Otras terapias e intervenciones de apoyo**

Terapia con música, arte, ejercicios adaptativos y animales: hay muchas terapias que aún no se han estudiado bien para el tratamiento del ASD, pero que pueden ser útiles. Estas terapias pueden apoyar las competencias sociales, aumentar la autoestima y generar confianza, ayudar a desarrollar habilidades motrices y mejorar la calidad de vida general de una persona con ASD.

## **Medicamentos de venta con receta**

No hay ningún medicamento de venta con receta que esté diseñado para tratar el ASD, pero algunos medicamentos pueden tratar de forma eficaz síntomas relacionados, como la hiperactividad, la falta de atención, la agresión, la ansiedad, la depresión, las alteraciones del sueño y los cambios de humor. El objetivo de incluir medicamentos de venta con receta como parte del tratamiento suele ser reducir un síntoma que interfiere para que una persona pueda responder mejor a los otros tipos de terapias u oportunidades educativas. Es importante hablar sobre cualquier cambio conductual con su PCP y mantener a su equipo clínico informado de todos los medicamentos (incluyendo medicamentos de venta sin receta o vitaminas/suplementos de hierbas) para controlar cualquier interacción o efecto secundario relacionado.

## **Intervenciones alimentarias**

Algunas personas reportan mejoras en su desempeño después de cambiar su alimentación. Las dos intervenciones alimentarias más frecuentes que utilizan las familias con ASD son una dieta con comidas sin gluten ni caseína y una dieta con comidas sin levadura. Hay profesionales como los especialistas en naturopatía que pueden dar orientación en esta área junto con el asesoramiento de su médico de atención primaria. Juntos pueden ayudar a decidir si el resultado potencial de la restricción alimentaria supera el posible daño. Si tiene preocupaciones, se pueden recomendar pruebas de alergias específicas.



# Glosario de términos relacionados con el autismo

**Ley de Americanos con Discapacidades (ADA)** es la ley de EE. UU. que garantiza los derechos de una persona con una discapacidad.

**Análisis conductual aplicado (ABA)** es un tipo de terapia que ayuda a las personas a modificar sus conductas mediante un proceso paso a paso.

**Audiólogo** es un profesional que diagnostica y trata a personas con pérdida de la audición o problemas de equilibrio.

**Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) (Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo)** es una prueba interactiva que se considera el método de referencia para diagnosticar el ASD. Junto con otra información (por ejemplo, de entrevistas y pruebas del desarrollo), la ADOS suele incorporarse en una evaluación de autismo.

**Estreñimiento crónico** es una condición continua de defecar menos de tres veces por semana.

**Competencias cognitivas** son cualquier competencia mental usada en el proceso de aprendizaje.

**Trastorno del desarrollo** hace referencia a una familia de trastornos que afecta al desarrollo típico.

**Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones (DIR)** es una terapia que se conoce como "Floortime" (tiempo en el piso).

**Hitos del desarrollo** son las competencias o las conductas que la mayoría de los niños pueden tener a determinada edad. Puede verlos en [www.cdc.gov](http://www.cdc.gov).

**Pediatra del desarrollo** es un médico especializado en pediatría conductual y del desarrollo.

**Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales)** es el sistema oficial para clasificar trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la American Psychiatric Association (Asociación Estadounidense de Psiquiatría).

**Enseñanza mediante ensayos discretos (DTT)** es un tipo de terapia conductual.

**Dispraxia** es la incapacidad del cerebro para planificar movimientos musculares y ejecutarlos.

**Intervención temprana (Early Intervention, EI)** es un programa financiado por el estado diseñado para identificar y tratar problemas del desarrollo u otras discapacidades lo antes posible. Los niños son elegibles para la EI desde el nacimiento hasta los 3 años.

**Ecolalia** es la repetición de palabras o frases.

**Lenguaje expresivo** es la comunicación de intenciones, deseos o ideas a los demás. Incluye el habla, la escritura, los gestos, señalar, el uso de pizarras de comunicación y otras formas de expresión.

**Educación pública gratis y adecuada (FAPE)** significa que se debe dar educación pagada por el Estado a todos los niños de entre 3 y 21 años.

**Floortime (tiempo en el piso)** es una intervención del desarrollo para niños con ASD.

**Síndrome del cromosoma X frágil** es un trastorno genético que, a veces, comparte características con el ASD. Se suele recomendar que a las personas que le diagnostican ASD le hagan la prueba de detección del cromosoma X frágil.

**Gastroenterólogo es un especialista** en trastornos del tubo GI, incluyendo el esófago, el estómago, el intestino delgado, el intestino grueso, el páncreas, el hígado, la vesícula y el sistema biliar.

**Educación general** es una serie de cursos de "educación normal" en varias asignaturas que se enseñan en el mismo nivel de grado.

**Genetista** es un médico especializado en problemas genéticos.

**Gestos** son movimientos de las manos y la cabeza que se usan para comunicarse de manera no verbal con alguien (como dar, estirarse para alcanzar algo, saludar, señalar, o asentir o negar con la cabeza).

**Retraso global del desarrollo (GDD)** es un diagnóstico en niños menores de 6 años. Significa que el desarrollo está retrasado en varias áreas.

**Hiperlexia** es la capacidad de leer a una edad temprana. Para ser hiperléxico, un niño no tiene que entender lo que lee.

**Hipotonía** es un término que significa "tono muscular bajo".

**Enseñanza incidental** es enseñarle a un niño competencias nuevas en su casa o en la comunidad “en el momento” para ayudarlo a que encuentre el sentido a lo que aprende en la enseñanza formal.

**Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) es un plan que prepara** un equipo donde la familia es un participante principal. Es un plan que ayuda a definir objetivos y un proceso para alcanzarlos.

**Programa de Educación Individualizado (Individual Education Program, IEP) es un programa que** define las necesidades de aprendizaje específicas del estudiante, la forma en que la escuela las cubrirá y los métodos para revisar el progreso. En el caso de estudiantes mayores de 14 años, el IEP debe incluir un plan para hacer la transición a la educación superior o al lugar de trabajo, o para ayudar a que el estudiante viva en la comunidad con la mayor independencia posible.

**Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)** es la ley de EE. UU. que exige “educación gratis y pública” para todas las personas con discapacidades de entre 3 y 21 años.

**Inclusión** significa educar a todos los niños en aulas comunes con compañeros con desarrollo típico, sin importar la discapacidad.

**Discapacidad intelectual** describe limitaciones en el funcionamiento mental que hacen que una persona se desarrolle de manera más lenta. Podría tomarle más tiempo aprender a hablar, caminar y ocuparse de sus necesidades personales, como vestirse o comer, y es probable que tenga problemas de aprendizaje en la escuela. La discapacidad puede ser de leve a grave, y antes se la llamaba “retraso mental”.

**Atención conjunta** es el proceso de compartir una experiencia con otra persona, que suele observarse cuando se siguen miradas o lo que alguien señala. El déficit de atención conjunta es una deficiencia principal del ASD.

**Entorno menos restrictivo (LRE)** es el entorno que restringe menos las oportunidades para que un niño con discapacidades esté con compañeros sin discapacidades. La ley exige que todo niño con una discapacidad reciba educación en un entorno menos restrictivo.

**Integración** significa que se espera que los estudiantes participen en clases de educación normal existentes. Puede ser un proceso gradual, parcial o de tiempo parcial (por ejemplo, un estudiante puede ir a clases por separado en la escuela común, o participar solo en el gimnasio común o en el almuerzo).

**Modified Checklist of Autism in Toddlers (MCHAT)** (**Lista de verificación para el autismo en niños pequeño modificada**) es una herramienta de evaluación para identificar a niños pequeños que pueden ser remitidos a un especialista para que le hagan más pruebas.

**Deficiencias de motricidad** son habilidades físicas que una persona no puede hacer o tiene dificultades para hacer.

**Neurólogo** es un médico especializado en problemas médicos relacionados con el sistema nervioso, específicamente el cerebro y la médula espinal.

**Conductas no verbales** son conductas que transmiten información o expresan emociones sin palabras, incluyendo miradas, expresiones faciales, posturas corporales y gestos.

**Terapia ocupacional** es una terapia que ayuda con el desarrollo de habilidades motrices que son útiles en la vida diaria. La OT puede enfocarse en los problemas sensoriales, la coordinación del movimiento, el equilibrio y las habilidades de autonomía, como vestirse, comer con un tenedor, asearse, etc. Podría tratar la percepción visual y la coordinación entre la vista y las manos.

**Trastorno generalizado del desarrollo (PDD)** solía considerarse un subtipo de autismo, pero ya no se utiliza en el entorno médico.

**Fisioterapia** es una terapia que ayuda a que los pacientes recuperen o mejoren sus habilidades físicas.

**Pica** es comer o mordisquear sustancias no comestibles de forma constante por al menos 1 mes (niños mayores de 18-24 meses). Las sustancias pueden ser arcilla, tierra, piedras, pelo, plástico, etc.

**Sistema de comunicación con intercambio de imágenes (PECS)** es un sistema de comunicación donde se usan símbolos con imágenes. Las personas aprenden a usar símbolos con imágenes para armar oraciones completas, iniciar comunicaciones y responder preguntas.

**Tratamiento de respuesta fundamental (PRT)** es una terapia que ayuda a cambiar las conductas no deseadas.

**Lenguaje receptivo** es la capacidad para entender palabras y oraciones.

**Refuerzo o reforzador** es una recompensa que se da después de una conducta deseada.

**Intervención para el desarrollo de las relaciones (RDI)** es una terapia basada en la generación de conductas positivas mediante una conexión social que suele desarrollarse en la lactancia y en la primera infancia.

**Servicio de relevo** es la atención temporal a corto plazo que se presta a personas con discapacidades. Permite que los cuidadores se tomen un receso para reducir el estrés y la fatiga.

**Autorregulación** hace referencia al autocontrol. Ayuda a que las personas manejen sus emociones y conductas, y permite que puedan participar con éxito en la sociedad, el trabajo y la vida familiar.

**Defensa sensorial** es una tendencia a reaccionar de manera desmedida y negativa ante un estímulo sensorial. También se la llama "hipersensibilidad".

**Integración sensorial** es la manera en la que el cerebro procesa los estímulos sensoriales o las sensaciones del cuerpo y traduce esa información en una actividad motriz específica, planificada y coordinada.

**Disfunción de la integración sensorial** es una diferencia neurológica que causa dificultades para procesar la información de los sentidos y del sentido de la posición (propiocepción). La información sensorial puede sentirse de manera normal, pero se percibe de manera anormal.

**Terapia de integración sensorial** es una terapia que se usa para mejorar la capacidad para usar la información sensorial recibida.

**Higiene del sueño** hace referencia a los hábitos y los factores ambientales importantes para dormir bien, como hacer ajustes del ruido, la luz y la temperatura, y evitar las siestas y la cafeína.

**Reciprocidad social** es el flujo de ida y vuelta de la interacción social entre las personas.

**Historias sociales** son historias simples que describen situaciones que pueden ser difíciles de comprender para una persona con ASD. Por ejemplo, se podría escribir una historia social sobre fiestas de cumpleaños si un niño parece

tener dificultades para comprender qué se espera de él o cómo se supone que se debe comportar.

**Trabajador social** es un especialista capacitado en las necesidades sociales, emocionales y socioeconómicas de las familias. Los trabajadores sociales suelen ayudar a que las familias encuentren los servicios que necesitan.

**Educación especial** es un programa de la escuela pública sin costo para las familias, para cubrir las necesidades específicas de un niño con una discapacidad.

**Terapia del habla y del lenguaje** es una terapia es para mejorar la capacidad para comunicarse de una persona. Esto incluye la comunicación verbal y no verbal.

**El lenguaje hablado** (también llamado "expresivo") usa el comportamiento verbal, o el habla, para comunicar pensamientos, ideas y sentimientos a los demás.

**Conductas estereotipadas** son conductas o acciones repetidas. Pueden incluir movimientos repetitivos, como mecerse, girar, agitar las manos, o posturas del cuerpo o de los dedos.

**Patrones de intereses estereotipados** o patrones de intereses restringidos hace referencia a un patrón de preocupación intensa con una variedad limitada de intereses y actividades.

**Los comportamientos autoestimuladores o las conductas de "autoestimulación"** ayudan a estimular los propios sentidos. Algunos pueden ser útiles (calmarse, aumentar la concentración o no escuchar sonidos abrumadores).

**Juegos simbólicos** son los juegos en los que los niños simulan hacer algo, o ser algo o alguien. Suelen desarrollarse entre los 2 y los 3 años de edad. También se los llama "juegos de fantasía" o "juegos de simulación".

**Actitud defensiva táctil** es una fuerte respuesta negativa a una sensación que no sería molesta para la mayoría de las personas, como tocar algo pegajoso o sentir comida blanda en la boca. El término es específico del tacto.

**Tratamiento y educación de niños con autismo y problemas de comunicación relacionados (TEACCH)** es una terapia basada en la idea de que las personas con ASD usan y entienden con mayor eficacia las indicaciones visuales para aumentar sus conductas funcionales.

*El glosario de arriba es una versión editada del glosario de: The 100 Day Kit (El kit de los 100 días), versión 2.0, de la organización Autism Speaks. Puede ver el kit en [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org).*



Autism Clinic at OHSU Doernbecher  
Child Development and Rehabilitation Center

Mail code: BTE355  
700 S.W. Campus Drive  
Portland, OR 97239-3098

Tel.: 503-494-8811

[ohsu.edu/doernbecher](http://ohsu.edu/doernbecher)



OHSU acepta la mayoría de los planes médicos principales.  
OHSU es una institución de acción afirmativa que ofrece igualdad de oportunidades.  
DCH 21489387 10/20