

Autism Speaks™  
SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS



# Guía para amigos sobre el autismo

*Manual de apoyo para las familias de Autism Speaks*



*Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este correo electrónico no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.*

**Este manual está diseñado específicamente para amigos de familias afectadas por el autismo. Gracias por tomarse el tiempo para buscar información y recursos para ayudar a apoyar a sus amigos y a sus hijos afectados por el autismo.**

**Este manual servirá como guía para ayudarle a aprender:**

- Más sobre el autismo
- Cómo puede sentirse su amiga si se trata de un nuevo diagnóstico
- Cómo apoyar a su amiga
- Cómo pueden usted y su familia interactuar con el niño con autismo y apoyarlo

**Otras guías en la serie de manuales de apoyo para las familias de Autism Speaks:**

- Guía para padres sobre el autismo
- Guía para hermanos sobre el autismo
- Guía para abuelos sobre el autismo

**Gracias a quienes revisaron este proyecto:**

Kimberly Dick

J-Jaye Hurley

Cathy Moore



*En este manual, el término general «Autismo» se refiere a los trastornos generalizados del desarrollo, también conocidos como trastornos del espectro autista, que incluyen autismo, PDD, PDD-NOS y síndrome de Asperger.*

*Para simplificar, también utilizamos el pronombre genérico «ella» cuando hacemos referencia a un amigo.*

# ACERCA DEL AUTISMO

## ¿Qué es el autismo?

Autismo es un término general que se usa para describir un grupo de trastornos complejos del desarrollo del cerebro, conocidos como trastornos generalizados del desarrollo (PDD, por sus siglas en inglés). Los otros trastornos generalizados del desarrollo son PDD-NOS (trastorno generalizado del desarrollo no especificado), síndrome de Asperger, síndrome de Rett y trastorno desintegrativo infantil. Muchos padres y profesionales se refieren a este grupo como trastornos del espectro autista.

Las personas con autismo tienen síntomas o dificultad en tres áreas:

1. Interacción social
2. Lenguaje utilizado para la comunicación social
3. Intereses o conductas repetitivas.

## ¿Qué tan común es el autismo?

Hoy en día, se estima que uno de cada 110 niños recibe un diagnóstico de autismo, lo que lo hace más común que el cáncer infantil, la diabetes juvenil y el SIDA pediátrico combinados. Aproximadamente 1,5 millones de personas en los EE. UU. y decenas de millones en todo el mundo están afectadas por el autismo. Las estadísticas del gobierno sugieren que la tasa de prevalencia del autismo está aumentando entre 10 y 17 por ciento anual. No existe una explicación que determine este aumento, aunque el diagnóstico mejorado y las influencias ambientales son dos razones que se consideran a menudo. Los estudios sugieren que los niños son más propensos que las niñas a desarrollar autismo y reciben el diagnóstico de tres a cuatro veces con más frecuencia. Las estimaciones actuales indican que tan solo en los Estados Unidos, se diagnostica autismo a uno de cada 70 niños.



## ¿Qué causa el autismo?

La respuesta simple es que no sabemos. La gran mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, lo que significa que la causa es desconocida.

La respuesta más compleja es que, así como existen diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas en el autismo, probablemente existan múltiples causas. La mejor evidencia científica que tenemos disponible en la actualidad apunta hacia la posibilidad de que diversas combinaciones de factores causen el autismo: múltiples componentes genéticos que pueden causar el autismo por sí solos o posiblemente cuando se combinan con la exposición a factores ambientales aún no determinados. El tiempo de exposición durante el desarrollo del niño (antes, durante o después del nacimiento) también puede desempeñar un papel en el desarrollo o la presentación final del trastorno.

## ¿Qué apariencia tiene el autismo?

Si bien todos los niños con autismo tienen problemas en tres áreas principales, la apariencia y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada niño. No hay dos niños con autismo exactamente iguales.

Estos son los síntomas centrales que podrían manifestarse:

<b>SOCIAL</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Menos contacto visual, uso de gestos o expresión facial</li><li>• Dificultad para entender las emociones y sentimientos de los demás</li><li>• Dificultad para jugar con niños de la misma edad</li><li>• Problemas para hacer y conservar amigos</li><li>• Menos intercambio de intereses con los demás.</li></ul>
<b>COMUNICACIÓN</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Falta del habla</li><li>• Lentitud para aprender a hablar</li><li>• Habla inusual (repite cosas, el habla suena inusual)</li><li>• Dificultad para entablar una conversación</li><li>• Menos imitación y juego simbólico.</li></ul>
<b>CONDUCTA REPETITIVA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Repite actividades o movimientos (se mece, gira, agita las manos, sacude los dedos)</li><li>• Intereses poco comunes, fuertes y limitados (a menudo habla sobre el mismo tema o juega con el mismo artículo, conoce bastante información sobre el tema)</li><li>• Juega con partes de un juguete en lugar de hacerlo con todo el juguete (es decir, gira las llantas del cochecito de juguete)</li></ul>

Fuente: National Institute of Mental Health (NIMH). Para obtener más información acerca del autismo visite:

[www.nimh.nih.gov](http://www.nimh.nih.gov)

**ES IMPORTANTE RECORDAR QUE: «SI HA CONOCIDO A UNA PERSONA CON AUTISMO, HA CONOCIDO A UNA PERSONA CON AUTISMO». STEPHEN SHORE, doctor en Educación**

# CÓMO PUEDE SENTIRSE SU AMIGA SI SE TRATA DE UN NUEVO DIAGNÓSTICO

Enterarse de que su hijo le diagnosticaron autismo es un momento muy difícil en la vida de una persona. La alegría del nacimiento de un hijo y la esperanza de su futuro, de repente, se ve confrontada por muchas incógnitas. Su amiga puede experimentar una variedad de emociones, entre ellas:

**Shock:** «No recuerdo cómo conduje a casa después de escuchar el diagnóstico por primera vez». «¿Cómo puede estarle pasando esto a mi hijo?»

**Tristeza o aflicción:** «No tengo energía; no puedo hacer lo que normalmente hago por mi familia». «Me doy cuenta de que lloro mucho». «Me siento abrumada por la tristeza».

**Enojo:** «No nos merecíamos esto». «Me enoja tanto que esto esté pasando».

**Negación:** «Lo superará». «Puedo arreglarlo». «Los médicos están equivocados».

**Soledad:** «Nunca me había sentido tan sola».

**Aceptación:** «Siento que podemos superar esto y estaremos bien».



Es importante saber que su amiga puede estar experimentando muchos de estos sentimientos y que puede tener diferentes sentimientos sobre el diagnóstico en diferentes momentos. Esto es algo que no puede controlar. Su vida ya no será como ella pensaba que sería, por lo tanto, podría necesitar apoyo y comprensión adicionales durante estas diferentes etapas de las emociones.

**ES LA MISMA AMIGA QUE TENÍA ANTES DEL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO. ES SOLO QUE SE ENFOCA DE MANERA DIFERENTE EN SU HIJO, Y NECESITA AMIGOS QUE LA APOYEN Y NO DEJEN QUE PIERDA A LA PERSONA QUE ERA ANTES DEL DIAGNÓSTICO.**

## ¿QUÉ PUEDE HACER PARA AYUDAR DURANTE ESTE MOMENTO?

Hágale saber que usted está presente para ella. Puede preguntarle cómo está su hijo y luego dejarla que tome la iniciativa. Si ella quiere hablar sobre el diagnóstico y sus sentimientos, sea un buen oyente. Es posible que algunos padres no quieran hablar sobre el diagnóstico (al menos no todavía), y para estos amigos es importante que usted mantenga el contacto con ellos. Invítela a dar un paseo o tomar una taza de café. Trate de mantener la conversación alejada de los logros y éxitos de los hijos de usted. En este momento en particular, puede ser difícil que su amiga comparta su alegría.

Pregúntele a su amiga si conoce algún sitio web o libro que considere útil para que usted obtenga más información sobre el autismo. Ella agradecerá que usted tenga la intención de apoyarla a ella y a su hijo.

No comparta el diagnóstico con otras personas. Incluso cuando se tiene la mejor intención, cada familia es diferente cuando se trata de informar a la gente sobre el diagnóstico de su hijo. Ellos informarán a la gente cuando se sientan cómodos haciéndolo.

Algunas familias afectadas por el autismo descubrieron que inicialmente fue más fácil conservar a sus amistades a través de llamadas telefónicas, mensajes de texto o correos electrónicos.

Ofrezca cuidar al hijo de su amiga con autismo (si se siente cómoda al hacerlo), o cuidar a los hermanos típicos para que su amiga pueda descansar brevemente del caos de su vida.

Ofrézcase para ayudar con los mandados. A veces puede ser difícil sacar a un niño con autismo a la comunidad. Si va al supermercado o a la tintorería, quizás pueda preguntarle a su amiga si necesita algo.

Hágale saber a su amiga que puede ser su «apoyo» si necesita que alguien recoja o lleve al hermano típico a actividades o eventos, etc.



## ¿CÓMO PUEDE APOYAR A SU AMIGA?

Kym Grosso, MBA, provee 10 cosas que puede hacer para ayudar a una familia afectada por el autismo

### 10 COSAS QUE PUEDE HACER PARA AYUDAR A UNA FAMILIA AFECTADA POR EL AUTISMO

*Cuando a un niño se le diagnostica autismo por primera vez, los padres a menudo se esfuerzan por encontrar servicios, médicos, escuelas y terapeutas adecuados para el autismo. Lo que no siempre anticipamos es que las relaciones con amigos, familiares y vecinos a menudo cambian. Algunos estarán a nuestro lado y harán lo que puedan para ayudar y acoger a nuestro hijo sin importar el diagnóstico. Sin embargo, algunas personas permanecerán al margen o abandonarán la relación por completo.*

*Entonces, ¿qué sucede cuando se entera de que su amiga, familiar o vecina tiene un hijo a quien se le diagnosticó autismo? ¿Cómo puede ayudar a su amiga? ¿Cómo puede ayudar a su hijo? Hay muchas maneras en que puede ayudar a una amiga, desde hablar hasta ofrecerle una cita para que los niños jueguen. Estas son 10 cosas que puede hacer para ayudar a una familia a cuyo hijo le diagnosticaron autismo:*

#### 1. ESTAR PRESENTE

*Se escucha bastante fácil, pero los padres de niños con autismo necesitan que alguien les escuche y pregunte cómo están. Como amiga, puede que no entienda todo el argot del autismo, pero las mamás y los papás que tienen hijos con autismo a menudo quieren hablar sobre sus hijos.*

*Sin embargo, lo que puede suceder es que el diagnóstico de autismo nos lleve a nosotros y a nuestros hijos a aislarnos. No es que queramos estar aislados, pero a veces estamos tan ocupados con las actividades y las terapias relacionadas con el autismo que no tenemos mucho tiempo para nada más. Ofrecerse a tomar una taza de café o reunirse solo para hablar puede ser una de las mejores maneras de ayudar a su amiga a salir de su burbuja de autismo y combatir el aislamiento.*

#### 2. HABLAR SOBRE AUTISMO

*¿Hablar sobre autismo o no hablar sobre autismo? ...Esa es la pregunta. La respuesta es, «depende». La mayoría de los padres que tienen hijos en el espectro están más que dispuestos a hablar sobre autismo. Pero hay padres que no quieren revelar el diagnóstico, hablar sobre el autismo ni cómo afecta a su hijo. Algunos padres pueden negar el diagnóstico, ni siquiera querrán decir la palabra que empieza con «A» y mucho menos hablar sobre el tema.*

*Entonces, si es su amiga, ¿qué hace? Deje que su amiga saque el tema del autismo y pregúntele cómo está su hijo. Incluso si una amiga no usa la palabra que empieza con «A», agradecerá que le pregunte cómo está su hijo en general... sin hablar nunca sobre el autismo. Si su amiga está abierta a hablar del diagnóstico, mostrar interés en su hijo y el tema del autismo es ciertamente apropiado. Ya que nunca subestimamos el progreso, los padres que tienen hijos con necesidades especiales se sienten orgullosos de los logros más pequeños de sus hijos. Compartir estos momentos es aún más especial cuando sabemos que los amigos se preocupan por nuestros hijos.*

### 3. ¿QUÉ APARIENCIA TIENE UN NIÑO CON AUTISMO?

*Parece una pregunta extraña. Pero sé que hubo momentos en los que una persona después de conocer a mi hijo hizo algún comentario como: «No se ve que tenga autismo» o «No parece tener autismo». Lo interesante es que no hay una «apariencia» del autismo. Sí, algunos de nuestros hijos pueden tener características sociales o conductuales similares, pero todos son muy diferentes. Por eso, si alguien me dice que tiene experiencia en autismo, eso no significa que conocerán o entenderán a mi hijo.*

*Si conoce, vigila o enseña a otro niño con autismo, es mejor no comparar lo que sabe con el niño que está conociendo. Además, sería mejor abstenerse de decirle a su amiga cómo cree que debe «verse» el autismo. Estar abierto a conocer las características del autismo es importante, pero aprender sobre la individualidad de cada niño que tiene autismo es el mejor enfoque.*

*A veces es difícil explicar a otras personas cómo el autismo es diferente en cada niño. Pero como padre o madre, cuando un hijo tiene 10 amigos con síndrome de Asperger, se puede ver fácilmente cómo todos son bastante únicos y tienen sus propios talentos e intereses.*

### 4. PRONÓSTICO

*Si cuando diagnosticaron a Tyler a los dos años me hubiera preguntado dónde estaría dentro de 12 años, no podría haberle contestado ni tampoco predecir el resultado... ni tampoco los médicos. Muchas veces las personas nos preguntan: «¿Cuál es el pronóstico?», «¿Superará el autismo?» o «¿Irá a la universidad?» La verdad para muchos de nosotros es que no conocemos el pronóstico de nuestro hijo, y el tema puede ser delicado. Debido a que no sabemos qué pasará, el futuro puede ser aterrador, desconocido.*

*A diferencia de los padres de niños típicos, que planean la educación universitaria o vocacional, a menudo no sabemos dónde estarán nuestros hijos, académica, social o conductualmente cuando sean adultos jóvenes. ¿Podemos planificar para el futuro? Sí, pero lo hacemos aceptando las variables desconocidas mientras planificamos. El futuro de nuestro hijo puede o no incluir la universidad o estudios adicionales. A menudo no sabemos si nuestro hijo será lo suficientemente independiente como para vivir solo. Esperamos la independencia, pero la realidad para el futuro puede incluir vivir en un hogar grupal o nuestro hijo puede necesitar vivir con nosotros durante el resto de nuestras vidas.*

*Muchos de nosotros nos preocupamos por lo que le pasaría a nuestro hijo si nos pasara algo. Esto también es difícil. Por lo tanto, si su amiga saca el tema del pronóstico, es en ese momento que puede hablar al respecto. Pero tenga en cuenta que algunos padres no querrán hablar sobre este tema.*



## 5. INFORMACIÓN

Últimamente ha habido muchas historias de concientización sobre el autismo en las noticias. Como madre de un niño con autismo, agradezco que amigos y familiares me envíen la información que leen. Si tiene una amiga que habla abiertamente sobre el autismo, enviarle algo que usted lea es una buena manera de demostrar que le importa. El hecho de que tengamos un hijo con autismo no significa que necesariamente sepamos lo último que está sucediendo en el mundo del autismo.

La única advertencia que mencionaría en esta área es que los padres no siempre están de acuerdo con los tratamientos o las causas del autismo. Como resultado, los padres a veces reaccionan fuertemente a los estudios, artículos, etc. Así que mi consejo sería que tenga cuidado. Si una amiga parece receptiva a la nueva información, siéntase con la libertad de enviarla pero nunca presione demasiado.

## 6. CITAS PARA QUE LOS NIÑOS JUEGUEN CON AMIGOS

Recuerdo cuando a mi hijo lo diagnosticaron por primera vez, y mis amigas también tenían hijos de la edad de Tyler. Lo que realmente necesitaba mi hijo era estar cerca de otros niños típicos. Sin embargo, algunas amigas actuaron como si de alguna manera el autismo fuera contagioso y no quisieron que su hijo jugara con el mío. Recuerdo al esposo de una buena amiga que expresó su disgusto con mi hijo y su autismo. Después de eso, nunca me esforcé por reunir a nuestros hijos, porque sentí que su esposo no quería que mi hijo estuviera cerca de sus hijos. Fue un rudo despertar acerca de cómo algunas personas aceptan a nuestros hijos y otras personas claramente no lo hacen.

¿Entonces qué puede hacer? Si tiene una amiga que tiene un hijo con autismo, invítela a ella y a sus hijos a pasar un tiempo de juego. ¿Será la típica cita en la que los niños juegan? Tal vez sí... tal vez no, dependerá de los niños. Incluso si la cita de juego es un poco fuera de lo común, ofrecerá a los niños con autismo la oportunidad de aprender habilidades/comportamientos sociales típicos de otros niños. Para los niños típicos, la cita de juego puede proporcionar una lección sobre la aceptación y la tolerancia de las personas que son diferentes a ellos. La aceptación es una lección que se aprende mejor si se hace, por lo que sus hijos también se beneficiarán. Puede ser una gran experiencia para ambas familias.

## 7. CITAS PARA JUGAR CON VECINOS

Cuando se trata del autismo, ser un buen vecino significa más que mantener limpio el jardín y compartir una taza de azúcar. Si tiene un hijo de la misma edad que el de su vecino, invítelo a jugar. Si lo desea, puede invitar al padre/madre y al niño a la cita de juego para que pueda aprender cómo el autismo afecta al niño individual y cómo puede ayudar a los niños a jugar juntos.

Es importante tener en cuenta que muchos niños con autismo tienen dificultades para hacer y conservar amistades, conversar y/o trabajar dentro de un grupo de niños. Esto significa que es posible que necesite ayudar a facilitar la amistad y la comunicación entre su hijo y el niño con autismo. Además, muchos de nuestros hijos se comportan mejor en un entorno estructurado. Crear una cita de juego bien organizada y con actividades específicas puede ayudar a que ambos niños disfruten su tiempo.

## 8. AYUDE HACIENDO RELEVO

*Ya sea que el niño sea pequeño, un adolescente o bien un adulto con autismo, el relevo a menudo es un tema complicado para los padres. Muchos padres que tienen hijos con discapacidades están agobiados con las responsabilidades del día a día. Algunos niños en el espectro no duermen bien durante la noche y eso se suma al agotamiento.*

*Sin embargo, cuando se tiene un hijo con necesidades especiales, puede ser difícil encontrar a alguien de confianza que lo cuide. Por ejemplo, podía encontrar fácilmente a una niñera adolescente en nuestro vecindario que cuidara a mi hija neurotípica de 4 años. Pero cuando mi hijo con autismo tenía su edad, no había forma de que una adolescente sin capacitación hubiera podido vigilarlo. Mi hijo solo hablaba unas cuantas palabras en ese momento y tenía muchos problemas de comportamiento, así que solo podía confiar en que mis padres u otro adulto lo vigilaran.*

*Entonces, ¿qué significa esto si eres una amiga o familiar? Sería maravilloso que una amiga o familiar de confianza que sepa cómo interactuar adecuadamente con el niño con autismo se ofrezca para brindar un breve respiro. Ya sea una hora o una noche, cualquier ofrecimiento sería un regalo para una amiga que lo necesita. Parece un simple favor, pero puede significar todo para una madre o padre agobiado tener algunas horas para ir al supermercado o simplemente pasar un tiempo a solas con su cónyuge.*

## 9. NO JUZGUE

*Ya sea una mirada de desaprobación en el supermercado o los comentarios de un miembro de la familia sobre cómo debemos «disciplinar mejor a nuestro hijo», la mayoría de los padres que tienen un hijo con autismo han estado sujetos al juicio de otros. Teniendo en cuenta que vivimos nuestra vida en una pecera, con innumerables terapias en nuestro hogar e interminables citas con los médicos, a menudo nos cansamos de los «consejos» de quienes no tienen un hijo con autismo. No importa cuánto piense que su crítica es constructiva, tenga en cuenta que expresarla puede romper o dañar su relación fácilmente.*

*Hasta que no camine un kilómetro en nuestros zapatos, nunca sabrá lo que es tener un hijo con autismo. La mayoría de nosotros sabemos instintivamente que no debemos juzgar a los demás, pero puede suceder con facilidad. Y una vez que sucede, puede ser difícil revertir el daño.*

## 10. CONFIDENCIALIDAD

*Algunos padres, como yo, son muy abiertos a hablar sobre sus hijos y el diagnóstico. Pero es posible que algunos padres no quieran hablar sobre el autismo, excepto quizás con un amigo cercano o un miembro de la familia. Y en el extremo de la escala de aceptación se encuentran algunos padres que niegan el diagnóstico y no hablan sobre el tema con nadie.*

*Pero independientemente de cuánto hablemos sobre nuestros hijos o del autismo, esperamos confidencialidad. El hecho de que nos abramos a un amigo no significa que queremos que nuestros amigos o familiares hablen con otras personas sobre nuestros hijos o cualquier*

*problema que tengamos en ese momento. La confidencialidad es especialmente importante para un padre o una madre que han optado por no divulgar el diagnóstico de su hijo a otras personas. Si bien parece ser de sentido común no chismear sobre los hijos de otras personas, vale la pena mencionar que si le decimos algo, manténgalo en secreto, a menos que tenga el permiso del padre o de la madre para compartir esta información con otros.*

## **EN CONCLUSIÓN**

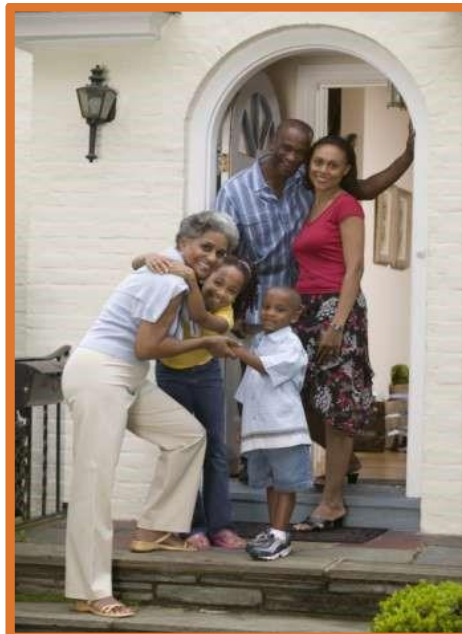
*En su vida, probablemente conocerá a más personas y familias afectadas por el autismo. Puede elegir ser parte de la solución y ayudar a apoyar a un amigo, familiar o vecino. Tómese el tiempo para aprender no solo sobre el autismo, sino también sobre el niño en particular. Tome la decisión de aceptar a niños con discapacidades y enseñe a sus hijos cómo pueden ayudar a los niños con autismo al ser un amigo también.*

*Si hay algo que aprendí sobre la amistad después de que a mi hijo le diagnosticaron autismo, es que puede ser muy frágil. Ser amigo en los buenos momentos es fácil. Sin embargo, es durante los momentos difíciles que aprendemos quiénes son nuestros verdaderos amigos. Siempre estaré agradecida con aquellos amigos y familiares que apoyaron a nuestra familia después del diagnóstico. Tomaron la decisión de aceptar a mi hijo por quién es y nos ayudaron de cualquier manera que pudieron. Tomar la decisión de apoyar a una familia afectada por el autismo es uno de los mejores regalos que puede dar. También es muy probable que su acto de bondad se convierta en uno de los mejores regalos que reciba también.*

*Kim Grosso, MBA*

<http://www.psychologytoday.com/blog/autism-in-real-life>

**«NUESTRA TAREA MÁS DIFÍCIL COMO AMIGO ES OFRECER COMPRENSIÓN CUANDO NOSOTROS NO COMPRENDEMOS». ROBERT BRAULT**



# ¿CÓMO PUEDEN USTED Y SU FAMILIA INTERACTUAR Y APOYAR AL NIÑO CON AUTISMO?

Su amiga agradecerá que usted desee interactuar y apoyar a su hijo con autismo. Estas son algunas sugerencias:

Averigüe sobre los intereses del niño con autismo y pregúntele acerca de ellos. Los niños con autismo estarán más dispuestos a interactuar lo mejor que puedan si se les pregunta sobre algo que es importante para ellos.

Para algunas familias, es más fácil si usted va a su casa. Algunos niños con autismo se sienten más cómodos en su propia casa. Pero no asuma que este es el caso de todas las familias. Como mencionamos antes, cada persona con autismo es diferente. Es posible que desee preguntarle a su amiga qué es lo mejor para su hijo y su familia. A algunas familias les podría gustar que usted las invite a su casa. Pasar tiempo en la casa de un amigo puede combatir algunos de los sentimientos de aislamiento. Si este es el caso, podría preguntar a la familia de qué manera puede hacer que la visita sea más cómoda para el niño con autismo.

Es importante que proporcione a sus hijos información sobre cómo interactuar mejor con el niño con autismo. Tenga en cuenta que no todas las familias informan a su hijo sobre su diagnóstico. Posiblemente deba proporcionar a sus propios hijos consejos e información al respecto. Consulte la sección de Recursos para obtener consejos sobre cómo ser



# DÍEZ COSAS

que todos los niños con autismo desean que usted conozca

por Ellen Notbohm

del libro *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew* (2005, Future Horizons, Inc.)

Reimpreso en su totalidad con permiso del autor.

Algunos días parece que lo único predecible es la imprevisibilidad. El único atributo constante: la inconsistencia. Existe poca polémica en cualquier nivel, salvo que el autismo es desconcertante, incluso para aquellos que pasan su vida a su alrededor. El niño que vive con autismo puede parecer «normal», pero su comportamiento puede ser desconcertante y francamente difícil. Alguna vez se pensó que el autismo era un «trastorno incurable», pero esa noción se está desmoronando ante el conocimiento y la comprensión que van en aumento a medida que lee esto. Todos los días, las personas con autismo nos muestran que pueden superar, compensar y, si no, manejar muchas de las características más desafiantes del autismo. Preparar a quienes rodean a nuestros hijos con una comprensión simple de los elementos más básicos del autismo tiene un tremendo impacto en su capacidad para transitar hacia una adultez independiente y productiva. El autismo es un trastorno extremadamente complejo, pero para los fines de este artículo, podemos sintetizar sus innumerables características en cuatro áreas fundamentales: desafíos de procesamiento sensorial, retrasos y deficiencias del habla/lenguaje, habilidades de interacción social difíciles de alcanzar y problemas de autoestima/desarrollo integral del niño. Y aunque estos cuatro elementos pueden ser comunes para muchos niños, tenga presente que el autismo es un trastorno del espectro: no hay dos (ni diez ni veinte) niños con autismo que sean completamente iguales. Cada niño estará en un punto diferente del espectro. Y, lo que es más importante, todos los padres, maestros y cuidadores estarán en un punto diferente del espectro. Niños o adultos, cada uno tendrá un conjunto único de necesidades. Estas son diez cosas que todos los niños con autismo desean que usted sepa:

1. **En primer lugar, soy niño.** Mi autismo es solo un aspecto de mi carácter completo. No me define como persona. ¿Eres una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos, o simplemente gordo (con sobrepeso), miope (usa anteojos) o torpe (descoordinado, no es bueno en los deportes)? Esas pueden ser cosas que veo al conocerte por primera vez, pero no son necesariamente todo lo que eres. Como adulto, tienes cierto control sobre cómo te defines a ti mismo. Si deseas destacar una sola característica, puedes darla a conocer. Como niño, todavía estoy en desarrollo. Ni tú ni yo sabemos de lo que soy capaz. Al definirme por una característica corres el peligro de establecer una expectativa que puede ser demasiado baja. Y si tengo la sensación de que no crees que yo pueda hacerlo, mi respuesta natural será: ¿Para qué intentarlo?

2. **Mis percepciones sensoriales están desordenadas.** La integración sensorial puede ser el aspecto más difícil de entender del autismo, pero podría decirse que es el más crítico. Esto significa que las vistas, los sonidos, los olores, los sabores y los contactos comunes de todos los días que tú ni siquiera notas pueden ser dolorosos para mí. El entorno en el que tengo que vivir a menudo parece hostil. Puedo parecerme retraído o beligerante, pero en realidad solo estoy tratando de defenderme. Este es el motivo por el cual un «simple» viaje al supermercado puede ser un infierno para mí. Mi audición puede ser hiperaguda. Decenas de personas hablan a la vez. Los altavoces retumban la oferta especial de hoy. Los chillidos de Musak salen del sistema de sonido. Las cajas registradoras emiten pitidos y tintineos, un molino de café hace ruido. El cortador de carne chilla, los bebés lloran, los carritos crujen, la luz fluorescente zumba. ¡Mi cerebro no puede filtrar todas las entradas y estoy saturado!

Mi sentido del olfato puede ser muy sensible. El pescado en el mostrador no está muy fresco, el tipo que está a nuestro lado no se bañó hoy, el área de embutidos está entregando muestras de salchichas, el bebé que está en la cola delante de nosotros tiene un pañal sucio, en el pasillo 3 están limpiando los pepinillos con amoníaco. . . No puedo poner todo en orden. Tengo náuseas extremas. Ya que tengo orientación visual (lea más sobre esto más adelante), este puede ser el primer sentido que me sobreestime. La luz fluorescente no solo es demasiado brillante, también zumba y resuena. Parece que la habitación palpita y me duelen los ojos. La luz palpitante rebota en todo y distorsiona lo que estoy viendo: el espacio parece que cambia constantemente. Hay reflejos en las ventanas, tantos elementos me impiden enfocar (puedo compensar con la «visión de túnel»), los ventiladores en el techo se mueven, hay muchos cuerpos en constante movimiento. Todo esto afecta mis sentidos vestibulares y propioceptivos, y ahora ni siquiera puedo distinguir dónde está mi cuerpo en el espacio.

**3. Recuerda distinguir entre no lo haré (elijo no hacer algo) y no puedo (no me es posible hacerlo).** El lenguaje y el vocabulario receptivo y expresivo pueden ser grandes desafíos para mí. No es que no escuche las instrucciones. Es que no puedo entenderte. Cuando me llamas desde el otro lado de la habitación, esto es lo que escucho: “\*~^%\$#@, Billy. #.\$%^\*~^%\$€~\*...” Mejor, ven y háblame directamente con palabras sencillas: —Billy, por favor pon tu libro en la mesa. Es hora de ir a almorzar.” Esto me indica qué necesitas que haga y qué sucederá a continuación. Ahora es mucho más fácil que obedezca.

**4. Soy un pensador concreto. Esto significa que interpreto el lenguaje muy literalmente.** Me confunde mucho cuando dices, «¡Para tu „carro!» cuando lo que realmente quieres decir es: «Deja de correr por favor»..” No me digas que algo es «pan comido» cuando no hay algo que comer y lo que realmente quieres decir es: «esto lo harás fácilmente»..” Cuando dices, «Jaime verdaderamente „quemó la pista», veo a un niño jugando con cerillos. Solo dime, «Jaime corrió muy rápido»..” Las expresiones idiomáticas, los juegos de palabras, los matices, los dobles sentidos, la inferencia, las metáforas, las alusiones y el sarcasmo me confunden.

**5. Sé paciente con mi vocabulario limitado.** Se me dificulta decirte lo que necesito cuando no conozco las palabras para describir mis

sentimientos. Puedo tener hambre, sentirme frustrado, asustado o confundido, pero en este momento esas palabras están más allá de mi capacidad de expresión. Debes estar alerta al lenguaje corporal, la retracción, el nerviosismo u otras señales de que algo está mal.

O bien, la otra cara de la moneda es que: Podría escucharme como un «profesor pequeño» o como una estrella de cine que recita palabras o guiones completos más allá de mi edad de desarrollo. Estos son mensajes que memoricé del mundo que me rodea para compensar mis deficiencias lingüísticas porque sé que se espera que responda cuando me hablan. Pueden venir de los libros, la televisión, el discurso de otras personas. Se llama «ecolalia». No necesariamente entiendo el contexto o la terminología que estoy usando. Solo sé que me libera al dar una respuesta.

**6. Como el lenguaje es muy difícil para mí, tengo orientación visual.** Muéstrame cómo hacer algo en lugar de simplemente decirme cómo hacerlo. Y prepárate para mostrarme muchas veces. Mucha repetición constante me ayuda a aprender. Un horario visual es extremadamente útil a medida que va transcurriendo mi día. Al igual que tu planificador diario, me libera del estrés de tener que recordar lo que viene a continuación, facilita la transición entre las actividades, me ayuda a administrar mi tiempo y satisfacer tus expectativas. No perderé la necesidad de un horario visual a medida que crezca, pero mi «nivel de representación» puede cambiar. Antes de que pueda leer, necesito un horario visual con fotografías o dibujos simples. A medida que crezca, una combinación de palabras e imágenes puede funcionar, y posteriormente, solo palabras.

**7. Concéntrate y fomenta lo que puedo hacer en lugar de lo que no puedo hacer.** Como cualquier otro ser humano, no puedo aprender en un entorno en el que me hacen sentir constantemente que no soy lo suficientemente bueno y que necesito «arreglo». Intentar algo nuevo cuando casi estoy seguro de que recibiré críticas, aunque «constructivas», se convierte en algo que prefiero evitar. Busca mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera «correcta» de hacer la mayoría de las cosas.

## 8. Ayúdame con las interacciones sociales.

Podría parecer que no quiero jugar con otros niños en el jardín de juegos, pero a veces es simplemente que no sé cómo iniciar una conversación o entrar en una situación de juego. Si puedes animar a otros niños a que me inviten a jugar con ellos kickball o a lanzar canastas, es posible que me encante ser incluido. Me desempeño mejor en actividades de juego estructurado que tienen un principio y un final claros. No sé cómo «leer» expresiones faciales, lenguaje corporal ni las emociones de otras personas, así que agradezco cuando recibo entrenamiento continuo en las respuestas sociales adecuadas. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae de la resbaladilla, no es porque crea que es gracioso. Es porque no sé la respuesta correcta. Enséñame a decir «¿Estás „bien?“»

**9. Trata de identificar lo que desencadena mis berrinches.** Los berrinches, los estallidos, las rabietas o como quieras llamarlos son aún más horribles para mí que para ti. Ocurren porque uno o más de mis sentidos se saturaron. Si puedes descubrir por qué ocurren mis berrinches, se pueden prevenir. Lleva un registro donde anotes horas, lugares, personas y actividades. Puede surgir un patrón.

Trata de recordar que todo comportamiento es una forma de comunicación. Te dice, cuando mis palabras no pueden hacerlo, cómo percibo algo que está sucediendo en mi entorno.

*Padres, recuerden también: el comportamiento persistente puede tener una causa médica subyacente. Las alergias y sensibilidades a los alimentos, los trastornos del sueño y los problemas gastrointestinales pueden tener efectos profundos en el comportamiento.*

**10. Ámame incondicionalmente.** Aleja pensamientos como, «Si simplemente pudiera...» y «¿Por qué no puede...?» Tú no cumpliste todas las expectativas que tus padres tenían para ti y no te gustaría que te lo recordaran constantemente. No elegí tener autismo. Pero recuerda que me está pasando a mí, no a ti. Sin tu apoyo, mis posibilidades de alcanzar una edad adulta exitosa y autosuficiente son escasas. Con tu apoyo y orientación, las posibilidades son más amplias de lo que podría pensar. Te lo prometo, lo valgo.

Y finalmente, tres palabras: Paciencia. Paciencia. Paciencia. Trabaja para ver mi autismo como una habilidad diferente en lugar de una discapacidad. Pasa por alto lo que puedes ver

como limitaciones y ve los dones que el autismo me ha dado. Puede ser cierto que no soy bueno para el contacto visual o la conversación, pero ¿te has dado cuenta de que no miento, no hago trampas en los juegos, no acuso a mis compañeros de clase ni juzgo a otras personas? También es cierto que probablemente no sea el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles finos y la capacidad de tener una concentración extraordinaria, podría ser el próximo Einstein. O Mozart. O Van Gogh. Es posible que hayan tenido autismo también. La respuesta a la enfermedad de Alzheimer, el enigma de la vida extraterrestre —¿qué logros están por venir en el futuro para los niños con autismo de hoy, los niños como yo?

Todo lo que pueda llegar a ser no sucederá sin ti como mi cimiento. Sé mi defensor, se mi amigo, y veremos hasta dónde puedo llegar.

© 2005, 2010 Ellen Notbohm

Póngase en contacto con el autor para obtener permiso para reproducir el texto de cualquier forma, incluida la publicación en Internet.

Ellen Notbohm es autora de *Ten Things Every Child with Autism Wishes You Knew* (Diez cosas que todos los niños con autismo desearían que usted supiera), *Ten Things Your Student with Autism Wishes You Knew* (Diez cosas que su estudiante con autismo desearía que usted supiera) y *The Autism Trail Guide:*

*Postcards from the Road Less Traveled* (La guía de viaje del autismo: postales desde el camino menos recorrido), todos finalistas de ForeWord

al Mejor Libro del Año. También es coautora del galardonado 1001 Great Ideas for Teaching and Raising Children with Autism or Asperger's (1001 grandes ideas para enseñar y criar niños con autismo y Asperger), y colaboradora de numerosas publicaciones y sitios web de todo el

mundo. Para ponerse en contacto con Ellen o explorar su trabajo, visite

[www.ellennotbohm.com](http://www.ellennotbohm.com)



# HISTORIAS DE APOYO

Tantos amigos, tantas historias, pero una amiga en particular sobresale, mi amiga Shani. Mi hijo Ryan tiene 10 años y le diagnosticaron PDD-NOS cuando tenía 6 años. Ryan es un niño brillante con un corazón increíblemente dulce, lo cual es evidente para aquellos que se toman el tiempo para conocerlo. Eso es lo que sobresale de mi amiga Shani, ella siempre toma tiempo para Ryan. Independientemente de las veces que la ha ignorado, rechazado o gritado por comprar el tipo de pizza equivocado, por servirle jugo de naranja con pulpa o por no haber puesto suficientes galletas Goldfish en su tazón, Shani «entiende» a Ryan porque lo intenta. Es fácil que la gente pase por alto a Ryan. Cuando no saluda, no reconoce su presencia o simplemente ignora su pregunta, es fácil que la gente se aleje o se rinda. Pero Shani no lo hace, ella involucra a Ryan de una manera u otra. Nunca ha tratado a Ryan de manera diferente a como trataría a cualquier otro niño. Claro, puede dejar que se salga con la suya cuando usa su tono de voz «mandón» más de lo que le permitiría a otro niño, pero no dudará en decir: «Ryan, tienes que pedirme amablemente que quieres un refrigerio». Ella lo ama y establece límites para él como lo haría con cualquier otro niño que visita su hogar.

El amor y la paciencia de Shani para con Ryan no solo se evidencia en la mamá oso que es tan protectora con él, sino en el mismo Ryan. Ryan solo «acepta» a algunas personas, así que mientras estaba de vacaciones con Shani y su familia, cuando lo vi recargar su cabeza sobre su hombro, supe que ella había descifrado el código de Ryan. No había una contraseña secreta, ni un truco especial, ni regalos ni recompensas, solo su tiempo, su paciencia y su sinceridad; esto es lo que los niños como Ryan pueden captar mucho más fácilmente de lo que uno supondría de un niño con ASD.



En cuanto al regalo de la amistad con mamá oso, no recuerdo la cantidad de veces que descolgué el teléfono llorando, sintiendo que le había fallado a Ryan una vez más y ella me decía cuán afortunado es de tenerme como su madre. Su compasión y comprensión brilla a través de mí como su amiga que necesita asegurarse de que está haciendo su mejor esfuerzo, a pesar de tantos baches en el camino. La maternidad es muy gratificante y satisfactoria, pero incluso las mejores de nosotras tenemos nuestros momentos desagradables. Ser padre o madre de un niño con ASD parece hacer que los momentos desagradables se llenen de culpa. Es por eso que todos y cada uno de nuestros amigos son tan importantes, pero es el amigo que ve a través de la obstinación, la rigidez y la extravagancia de mi hijo y encuentra un niño dulce y hermoso que merece mi reconocimiento hoy. Shani nunca entenderá la profundidad de mi gratitud, respeto y amor que tengo por todo lo que ella es para mí, para Ryan y para el resto de mi familia.

**Kathy, mamá de Ryan**



Me llamo Jessica y tengo un hermoso, increíble, dulce, inteligente, perfecto hijo de 2 años que se llama Cashius, que es autista. Puede que no tenga mucho apoyo del padre de mi hijo debido a sus propios problemas. O de cualquier familiar que viva lo suficientemente cerca para ayudar. ¡He sido muy afortunada de que mi mejor amiga, Jaymie, haya sido mi apoyo espiritual durante los últimos cuatro años! Ella ha estado a mi lado en todo momento desde que comencé a preguntar a los médicos de mi hijo, «¿Qué no debería hablar ya?» o cuando mi familia me dijo, «Ah, es niño, se tardan en hablar». Ella estuvo presente para decirme que le hiciera caso a mis sentimientos. Lleva a mi hijo a las terapias y participa en innumerables sesiones enseñando a sus tres hijos a trabajar con él. Se toma tiempo fuera del trabajo para ir a una conferencia de ABA para mejorar sus habilidades para ayudar a Cashius. Me deja tener mis propias rabietas y siempre está presente para ayudarme después de que terminan. Siempre está pensando en nuevas ideas para las comidas de Cashius debido a la dieta sin gluten y caseína (GFCF). Cuando preparo nuggets y waffles una y otra vez, ella encuentra cosas nuevas y emocionantes para que Cashius las pruebe. Anoche hablábamos sobre cómo la NFL se está vistiendo de color rosa y dije que me parece genial. Ella solo negó con la cabeza y dijo que realmente le enoja. E inmediatamente supe que estaba molesta porque el autismo no tiene tanto apoyo y conciencia como el cáncer de mama. Jaja... Solo alguien que realmente ama a alguien en el espectro puede entender ese sentimiento. No solo me hace sentir tan afortunada de haber encontrado a alguien que es tan amorosa y comprensiva, y simplemente increíble. ¡Pero la persona que tiene más suerte es Cashius por tenerla en su vida!

**Jessica, mamá de Cashius**

Cuando a mi hijo Matthew le diagnosticaron autismo, tuvimos la suerte suficiente para darle muchas horas de la terapia que necesitaba. Eso significaba una oleada de terapeutas dentro y fuera de nuestra casa. Además, significaba que mi hijo mayor, Danny, tenía que jugar en silencio para no distraer a su hermano. Mi buena amiga Ellen también tiene un hijo de la edad de Danny, y son buenos amigos. Ellen pasó a dejar algo, justo cuando le estaba explicando a Danny por qué no podía invitar a un amigo mientras los terapeutas de Matthew estuvieran aquí. Ellen me llamó más tarde esa noche y me preguntó si Danny podía ir a jugar a su casa todos los jueves mientras los terapeutas de Matthew estaban aquí. Pude haber llorado, estaba tan preocupada por Danny, ¡y mi amiga Ellen sabía lo que necesitábamos!



**Jeanine, mamá de Matthew**

# RECURSOS

## [Autism Speaks](#)

[How to be a Friend to Someone with Autism](#) (Cómo ser amigo de alguien con autismo)  
*por Peter Faustino*

[The Autism Acceptance Book](#) (El libro de aceptación del autismo)  
*por Ellen Sabin*

Si tiene alguna pregunta, no dude en ponerse en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks al 888 – AUTISM2 o en [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org).

Visite [Walk Now for Autism Speaks](#) (Camina ahora para Autism Speaks) para participar en una caminata en el área donde vive.



## ACERCA DE AUTISM SPEAKS

Autism Speaks es la organización de ciencia y defensa del autismo más grande del mundo. Desde su inicio en 2005, Autism Speaks ha logrado grandes avances, al comprometer más de 160 millones de dólares para investigar y desarrollar nuevos recursos innovadores para las familias. La organización está dedicada a financiar investigaciones sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura del autismo; incrementar la conciencia de los trastornos del espectro autista; y abogar por las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Además de financiar la investigación, Autism Speaks ha creado recursos y programas que incluyen la Red de Tratamientos para el Autismo de Autism Speaks, el Intercambio de Recursos Genéticos sobre el Autismo de Autism Speaks y varios otros programas científicos y clínicos. Entre las iniciativas de concientización notables se incluye el establecimiento del Día Mundial de Concientización sobre el Autismo, declarado el 2 de abril por las Naciones Unidas, y que Autism Speaks celebra a través de su iniciativa Light It Up Blue. Además, la galardonada campaña «Learn the Signs» (Aprenda las señales) de Autism Speaks con el Ad Council ha recibido más de 272 millones de dólares en medios donados. Los recursos para las familias de Autism Speaks incluyen un glosario del autismo en video, un manual de 100 días para familias recién diagnosticadas, un manual para la comunidad escolar y un programa de becas comunitarias. Autism Speaks ha desempeñado un papel fundamental en garantizar que la legislación federal promueva la respuesta del gobierno al autismo, y ha abogado con éxito para que la reforma de seguros cubra los tratamientos conductuales en 27 estados hasta el momento, con proyectos de ley pendientes en otros 12 estados. Cada año, los eventos de *Walk Now for Autism Speaks* (Camina ahora por Autism Speaks) se llevan a cabo en más de 80 ciudades de Norteamérica. Para obtener más información acerca de Autism Speaks, visite [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org).

## ACERCA DE LOS COFUNDADORES

Autism Speaks se fundó en febrero de 2005 por Suzanne y Bob Wright, los abuelos de un niño con autismo. Bob Wright es asesor sénior en Lee Equity Partners y presidente y CEO de la Asociación Cívica de Palm Beach. Se desempeñó como vicepresidente de General Electric; y como director ejecutivo de NBC y NBC Universal durante más de veinte años. También es miembro de las juntas directivas de Polo Ralph Lauren Corporation, Mission Product, LLC, EMI Group Global Ltd y el New York Presbyterian Hospital. Suzanne Wright es fideicomisaria emérita de Sarah Lawrence College, su *alma mater*. Suzanne ha recibido numerosos premios, el Premio a Mujeres de Distinción de Palm Beach Atlantic University, el Premio Niños Campeones de la revista CHILD, el Premio Luella Bennack al Voluntariado, el Premio Espíritu de Logro otorgado por la División Nacional de Mujeres de la Escuela de Medicina Albert Einstein y el Premio Mujeres con Visión del Instituto Weizmannde Ciencias. En 2008, los Wright fueron nombrados en la categoría de 100 Héroes y Pioneros de la revista Time, una lista de las personas más influyentes del mundo, por su compromiso con la defensa global del autismo. También recibieron el primer Premio Double Helix por Liderazgo Corporativo, el Premio Defensa de la Niñez de NYU, el Premio Castle Connolly al Liderazgo Nacional en Salud y el Premio Humanitario del American Ireland Fund. En los últimos años, los Wright han recibido doctorados *honoris causa* de la Universidad de St. John, la Universidad de St. Joseph y la Escuela de Medicina de UMass; pronunciaron los respectivos discursos de graduación en las dos primeras escuelas. Los Wright son la primera pareja casada en recibir tal honor en la historia de St. John.