



FUNDACIÓN
Carlos Slim



Servicios para las familias

Manual de Apoyo a las Familias

Guía para padres

ATN Red de Tratamientos del Autismo

AIRP Red de Investigación sobre la Salud Física
para la Intervención en el Autismo

NOTA

Autism Speaks no proporciona servicios médicos o da consejo legal. En vez de esto, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información proporcionada en este manual no es recomendación, canalización o aprobación de ninguno de los recursos, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionistas médicos, legales o de la educación. Autism Speaks no ha validado y no es responsable por la información o servicios proporcionados por terceros. Te recomendamos que uses tu mejor criterio y que solicites referencias cuando consideres cualquier recurso asociado con los servicios para el autismo.

Este manual está especialmente diseñado para padres de niños que han sido diagnosticados con autismo.

ÍNDICE

- 02** Nota
- 04** Introducción
- 05** Acerca del Autismo
- 06** ¿Qué tan común es el autismo?
- 07** Características del Autismo
- 08** Respuestas al diagnóstico
- 09** La falta de autoconciencia
- 10** Preocupaciones sensoriales
- 11** Lo que puedes hacer por ti en este momento
- 12** Tu papel como padre/madre
- 14** Construyendo una red de apoyo
- 15** Apoyo para padres/madres solteros
- 16** Apoyo para hermanos
- 17** Cuidándote a ti mismo
- 18** Cuidado de respiro
- 20** Preguntas frecuentes
- 26** Historia de una madre
- 28** Recursos
- 29** Agradecimientos

INTRODUCCIÓN

El manual te ayudara a:

- **Aprender lo que es el autismo y cómo podría impactar a tu familia.**
- **Encontrar estrategias y recursos para criar a un niño con autismo.**
- **Encontrar apoyo para que no te sientas solo o aislado.**
- **Reducir el impacto negativo del diagnóstico en tu familia.**
- **Promover un futuro positivo para tu niño y familia.**

Gracias a los miembros de la comunidad que revisaron este manual y compartieron recursos para este proyecto:

Colleen Dolnick, Especialista de Recursos a la Familia, SSM en el Centro Médico para Niños Cardinal Glennon, St Louis, MO.

Amy Hess, Coordinadora local de la Red de Tratamientos para el Autismo, Hospital Infantil Nacional, Westerville, OH.

Areva Martin, Esq., abogada en Educación Especial, autora, co-fundadora y presidenta de la Red de Necesidades Especiales, Los Angeles, CA.

Diane V. Murrell, L.C.S.W., Clínica Círculo del Pájaro Azul, Hospital Infantil de Texas, Houston, TX.

Otras guías en la serie de Manuales de Apoyo a las Familias de Autism Speaks:

Autismo: Guía para los hermanos

Autismo: Guía para los abuelos

Autismo: Guía para los amigos

*En este manual, el término autismo se usará para describir a niños con todo tipo de trastorno del espectro autista, incluyendo Autismo, Síndrome de Asperger, y Trastorno Generalizado del Desarrollo Sin Especificar (TGD-SE).

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

Autismo y Trastorno del Espectro Autista son dos conceptos generales para un complejo grupo de trastornos del desarrollo cerebral. Estos trastornos se caracterizan por varios niveles de dificultades en la interacción social, comunicación no verbal y verbal y conductas repetitivas. Con la publicación del quinto Manual Diagnóstico Estadístico de la asociación Psiquiátrica americana de los trastornos mentales “DSM 5” todos los trastornos Autistas confluyen en un diagnóstico del Espectro Autista, anteriormente estos diagnósticos tenían los nombres de : Desorden autista, trastorno Generalizado del Desarrollo, Síndrome de Asperger, trastorno des integrativo. El manual DSM es lo más usado en EUA e internacionalmente como referencia de los expertos en el campo de la salud mental.



En el Manual “DSM 5 “actualmente el Autismo es definido con dos dominios que deben presentar déficit persistente:

- 1) Déficit persistente en la interacción y comunicación social.**
- 2) Patrones restrictivos y repetitivos de conducta.**

Más específicamente las personas con TEA (trastorno del Espectro Autista) deben presentar déficit en la interacción social de reciprocidad emocional, déficit en iniciar mantener y comprender las relaciones sociales, déficit en los gestos comunicativos no verbales usados para la interacción y deben presentar cuando menos dos patrones de conducta repetitiva estereotipada, incluyendo movimientos repetitivos, insistencia en mantener cierto orden o rutinas altamente restrictivas e intereses fijos, inflexibles restringidos a ciertas actividades, híper o hipo reactividad a estímulos sensoriales o interés inusual por estímulos sensoriales en el ambiente.

Es de mencionar que el **Manual DSM 5** identifica 3 Niveles de gravedad del Espectro Autista con lo que se puede identificar si una persona:

- Nivel 3 necesita muy notable ayuda
- Nivel 2 Necesita ayuda notable
- Nivel 1 Necesita Ayuda

Estos niveles dependen de la severidad en los trastornos intelectuales y o de lenguaje, así como de la gravedad en los trastornos del comportamiento repetitivo y los intereses restrictivos. Dichos niveles ayudan a determinar cuál es el ambiente más propicio para la intervención y aprendizaje, mencionados si es una persona que requiere un tratamiento sumamente especializado o bien es más candidato a una inclusión escolar típica.

Para mayor información sobre el DSM 5 acudir a la página web de la APA. www.apa.org/products/dsm-manual.

¿QUÉ TAN COMÚN ES EL AUTISMO?



Las estadísticas del Centro de Prevención y control de Enfermedades (CDC) los EUA, identifico en abril de 2018 a 1 niño en el Espectro autista por cada 59 niños norteamericanos. La más elevada prevalencia en 40 años. Investigación cuidadosa muestra que este incremento solo parcialmente se puede atribuir a la mayor concienciación y diagnósticos oportunos del Autismo. Estudios también señalan que es 4 veces más frecuente en niños que en niñas, por lo que se estima 1 persona del sexo masculino por cada 37 niños y 1 persona sexo femenino por cada 151 niñas diagnosticados en E.U.A.

En México en el año 2016, fue publicado el primer estudio Epidemiológico de Prevalencia del Autismo, estableciéndose 1 niño en el Espectro Autista por cada 115 niños típicos, (Fombonne E. Marcín C. 2016 Autism Research INSAR Willey Periodicals), de esto se estima que hay en México 94,800 niños entre 0 a 4 años y 298,000 entre 5 a 19 años de edad.

¿Qué causa el autismo?

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

La respuesta más compleja es que así como hay diferentes niveles de severidad y combinaciones de síntomas en el autismo, probablemente hay causas múltiples. La mejor evidencia científica que tenemos hoy en día apunta hacia varias combinaciones de factores que causan autismo –múltiples componentes genéticos que pueden causar autismo por sí solos o posiblemente cuando se combinan con exposiciones a factores ambientales que aún no se han determinado—. El tiempo de exposición durante el desarrollo del niño (antes, durante, o después del nacimiento) también puede jugar un papel en el desarrollo o presentación final del trastorno.

¿Cómo es la apariencia física en el autismo?

Mientras que todos los niños con autismo tienen problemas en tres áreas principales, la apariencia y severidad de los síntomas es diferente en cada niño. No hay dos niños con autismo que sean exactamente iguales.

CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO

Estos son los síntomas principales y cómo podrían verse:

Social

- Menos contacto visual, uso de gestos o expresiones faciales
- Dificultad para entender las emociones y sentimientos de otros
- Dificultad para jugar con niños de la misma edad
- Problemas para hacer y mantener amigos
- Menos intención en compartir intereses con otros

Comunicación

- Falta de habla
- Lentitud para aprender a hablar
- Habla inusual (repite cosas, el habla suena rara)
- Dificultad para tener una conversación
- Menos imitación y juego de pretender (hacer de cuenta)

Conducta repetitiva

- Repite actividades y movimientos (se mece, gira, aletea, agita los dedos)
 - Intereses poco comunes, intensos y limitados (frecuentemente habla acerca del mismo tema o juega con el mismo objeto, sabe mucha información acerca del tema)
 - Juega con partes del juguete en lugar de con todo el juguete (por ejemplo, le da vuelta a las llantas del cochecito de juguete)
-

RESPUESTAS AL DIAGNÓSTICO

Recibir la noticia de que tu niño ha sido diagnosticado con autismo es un momento muy difícil en tu vida, de repente ésta, puede sentirse muy diferente a lo que esperabas que fuera. Te preocupas primero por tu niño y lo que significará para sus experiencias de vida. Te preocupas de cómo tú y tu familia se ajustarán a esto en los años venideros. Te preocupas por los desafíos del día a día para cuidar a tu niño con autismo. Este es un momento de cambio muy importante en tu vida así como en la de tu niño y otros miembros de la familia. Buscar apoyo emocional e información para ayudarte a afrontar y promover un futuro positivo para tu niño y tu familia será crítico durante este periodo.

Reacciones comunes

Es importante notar que la reacción al diagnóstico de cada familia será diferente dependiendo de varios factores. La lista de Reacciones comunes está pensada como una revisión de sentimientos que las familias pueden o no experimentar.

Cuando un niño es diagnosticado con autismo, los padres y otros miembros de la familia frecuentemente experimentan un rango de emociones incómodas similares a las consideradas como una reacción de duelo. En su libro, *On Grief and Grieving*, la doctora Elisabeth Kubler-Ross describe las etapas o tipos de reacciones de duelo que le dan sentido a lo que la mayoría de personas experimentan. Ella tiene cuidado en señalar que podemos movernos aleatoriamente entre etapas, aunque hay una tendencia clara de progresión hacia la resolución:

Shock: “No puedo recordar cómo llegué a casa después de escuchar el diagnóstico la primera vez.” “¿Cómo puede estarle pasando esto a mi niño?” Inmediatamente después del diagnóstico te puedes sentir aturdido. La realidad del diagnóstico puede ser tan abrumadora que te puedes sentir confundido e incapaz de aceptarla.

Tristeza o aflicción: “No tengo energía.” “No puedo hacer las cosas que normalmente hago por mi familia.” “Me doy cuenta que lloro mucho.” “Me siento abrumado y triste.”

Muchos padres, antes de poder seguir adelante, lloran por las esperanzas y sueños que tenían para su niño. Tal vez habrá momentos donde te sentirás extremadamente triste. Es importante recordar que hay una diferencia entre tristeza y depresión. La depresión frecuentemente se interpone para seguir adelante. Permitirte sentir tristeza puede ayudarte a crecer. Tienes todo el derecho de sentirte triste y de expresarlo en maneras que te sean cómodas.

Enojo: “No nos merecíamos esto.” “Estoy tan enojado que esto le esté pasando a quienes amo.” “Desearía que mi vecino no se entrometiera.”

El enojo es algo natural del proceso de duelo y te darás cuenta que está dirigido a quienes están más cercanos a ti –tu hijo, esposo, o amigo cercano–. El enojo es una reacción saludable y esperada hacia los sentimientos de pérdida y estrés que vienen con el diagnóstico de tu niño. Expresar tu enojo es natural y en momentos saludable.

LA FALTA DE AUTO-CONCIENCIA



Negación: “Se le pasará con el tiempo.” “Lo puedo arreglar.” Puede ser que pases por periodos de rechazar la idea de que esto le esté pasando a tu niño. Durante este momento, tal vez no seas capaz de escuchar los hechos según se relacionen con tu niño. La negación es una manera de afrontamiento. Puede ser que te saque adelante durante un periodo particularmente difícil. Es importante que te des cuenta que puedes estar experimentando negación, de tal manera que no interfiera en la toma de buenas decisiones acerca del tratamiento de tu niño.

Soledad: “Nunca me he sentido tan solo.” “Desearía tener un amigo que entendiera mi situación.” “Es muy difícil acercarme a otros.” Tal vez te sientas aislado y solo. Estos sentimientos provienen de una variedad de fuentes cuando experimentas una pérdida. La soledad también puede venir del hecho de que simplemente no sientes que tienes tiempo para buscar la compañía de amigos o de la familia. También, podrías sentir que si te acercas a otros, tal vez no te entenderían o apoyarían. Aceptación: “Siento que podemos salir adelante.” “Mi familia estará bien.”

Finalmente, tal vez sientas una sensación de aceptación. Es de ayuda distinguir entre aceptar que tu niño ha sido diagnosticado con autismo y aceptar el autismo. Aceptar el diagnóstico simplemente significa que estás listo para ser un defensor de tu niño.

Es fácil llegar a sentirse abrumado con tus emociones y preocupaciones acerca de lo que el futuro depara. Las emociones dolorosas son naturales. Si aceptas tus reacciones y reconoces tus sentimientos podrás seguir adelante y empezar a ser un defensor de tu niño. Las emociones son poderosas. Si niegas o ignoras tus sentimientos, frecuentemente estos surgirán de manera desagradable



PREOCUPACIONES SENSORIALES

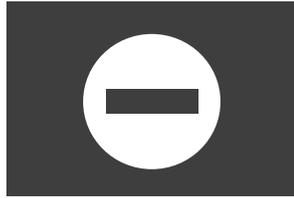
Cuándo buscar la ayuda de un profesional

Si tienes dificultad en manejar tus emociones dentro de un lapso razonable o si sientes que no eres capaz de funcionar de la manera que usualmente lo haces, buscar ayuda profesional puede ser una buena idea. La ayuda profesional puede prevenir que problemas serios se desarrollen en el futuro próximo. Puede ayudar a empoderarnos para hacerle frente a los desafíos de manera más efectiva.

Si estás experimentando varios de los siguientes signos y síntomas durante algún periodo, tal vez quieras buscar consejo profesional:



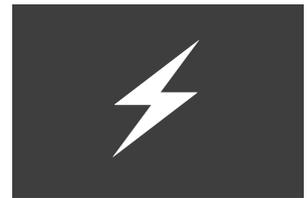
·Tienes dificultad para dormir y no te sientes descansado cuando sí duermes.



·No puedes controlar tus pensamientos negativos, no importa cuanto lo intentes.



·Has perdido el apetito o sientes que no puedes parar de comer.



·Otros dicen que pareces irritable, temperamental, o más agresivo que lo usual.



·Estás consumiendo más alcohol de lo normal o realizando otras conductas desenfrenadas.



·Tienes pensamientos de que la vida no vale la pena vivirse.

LO QUE PUEDES HACER POR TI EN ESTA SITUACIÓN

Practica el auto-cuidado

Aunque sean sólo quince minutos al día, toma un descanso. Necesitas cuidarte para que tengas la habilidad de cuidar a otros.

Reconoce lo que has conseguido

Al final del día es fácil pensar acerca de todas las cosas que no pudiste hacer durante él. Pero esto nos desmotiva para intentarlo después. En lugar de eso, intenta pensar acerca de todo lo que sí lograste ese día. Te sorprenderás de lo larga que es la lista y te sentirás mejor para comenzar el día siguiente.

Enfócate en lo positivo

Nada en la vida es perfecto. Cada situación tiene aspectos positivos y negativos. Enfocarse en lo positivo, como en el progreso que tu niño está haciendo o la increíble terapeuta de habla y lenguaje que encontraste, te dará la energía que necesitas para seguir adelante.

Continúa con las rutinas de la familia

Cuando sea posible, continúa con las rutinas o rituales de tu familia. Esto será de ayuda para toda tu familia. Puede ser un paseo al cine el viernes por la noche o un almuerzo en el parque el domingo. La tradición y los rituales le dan a tu familia una mayor sensación de estabilidad y crean tiempos divertidos para disfrutar juntos y para recordar.



Date tiempo para ajustarte

Sé paciente contigo mismo. Tomará algún tiempo entender el trastorno de tu niño y el impacto que tiene en ti y en tu familia. Emociones difíciles pueden resurgir de tiempo en tiempo. Puede haber momentos cuando te sientas indefenso y enojado de que el autismo ha resultado en una vida que es muy diferente a la que habías planeado. Recuerda que también experimentarás sentimientos de esperanza conforme tu niño comience a tener avances.

¡Involúcrate con la comunidad del autismo!

A veces, las familias de individuos con autismo se sienten aisladas de otros. Es importante conectarse con familias que comparten experiencias semejantes y buscar el apoyo de otros. Te sugerimos que busques y te reúnas con otras familias en alguna de las caminatas que se hacen, en tu ciudad, a favor del autismo. En Estados Unidos, encuentra información acerca de cómo involucrarte, en la página www.walknowforautismspeaks.org.

TU PAPEL COMO PADRE/MADRE

Como cualquier evento estresante en tu vida, saber que tu niño tiene autismo afectará a todos en la familia y al círculo de amistades. Probablemente no sea sorpresa que tu papel de padre/madre cambiará y que tendrás muchas experiencias positivas y negativas en tu nuevo rol. Abajo hay ejemplos de las nuevas experiencias que podrías enfrentar:

Madre

- Puedes sentir una carga con la responsabilidad diaria de cuidar a un niño con autismo.
- Puedes sentir la presión de convertirte en experta en autismo y aprender todo de la noche a la mañana.
- Puedes preocuparte acerca del futuro de la familia.
- Puedes tener dificultad para encontrar equilibrio y tiempo para administrar las tareas de casa, tus otros niños, actividades diarias, etcétera.

Padre

- Puedes sentirte menos inclinado a compartir sentimientos.
 - Puedes estresarte acerca de las finanzas familiares y las cosas desconocidas de la situación.
 - Puedes preocuparte acerca del futuro a largo plazo de tu niño.
 - Puedes desarrollar otros problemas como estrés y ansiedad que pueden afectar tu vida laboral.
-

Es importante saber que la mayoría de las familias encuentran una manera de trabajar juntas, de hacerse más fuertes, de aprender formas para reducir el impacto negativo del diagnóstico y así promover un futuro positivo para sus niños y familias.

TU PAPEL COMO PADRE/MADRE

El defensor/la defensora de tu niño

Cuando acaban de diagnosticar a tu niño, tal vez te veas realizando varios papeles: coordinador del cuidado, terapeuta, padre, maestra, etcétera. Uno de los papeles más importantes que tendrás es el ser el defensor/la defensora de tu niño. Actuar como tal será un viaje de toda la vida que requerirá de diferentes habilidades dependiendo de las necesidades de tu niño.

En su libro, Defensor todos los días: en pie por tu niño con autismo (Everyday Advocate: Standing up for your child with Autism), Areva Martin describe siete principios que pueden aplicarse para funcionar como un defensor/una defensora eficaz de tu niño:

- 1. Asume la responsabilidad—Sé líder**
- 2. Aprende—Sé experto**
- 3. Piensa críticamente—Sé discernidor**
- 4. Habla con autoridad—Sé proactivo**
- 5. Documentate—Está preparado**
- 6. Colabora—Sé constructor de equipos**
- 7. Educa—Sé una voz para tu niño**



El libro de Martin ofrece ejemplos de cada principio conforme se relaciona con actividades reales que los padres pueden hacer para ser defensores de su niño con autismo.

CONSTRUYENDO UN RED DE APOYO



En el mundo de hoy hay una variedad de modelos de familia y esto puede ser particularmente cierto para padres o tutores de niños con autismo. Cualquiera que sea la estructura de tu familia, puedes esperar que en tu viaje como padre/madre de un niño con autismo muchas veces vas a necesitar apoyo y ayuda. Recuerda que es importante mantener relaciones con tu familia, amigos y comunidad para que tu red de apoyo esté ahí cuando más la necesites.

Mantén fuerte tu matrimonio

Es importante estar tan conectado como sea posible con tu cónyuge y mantener las líneas de comunicación abiertas.

Además de las demandas normales del matrimonio, los padres de un niño con autismo podrían también experimentar:

- Estrés adicional debido a tener que navegar el laberinto de agencias, fuentes de financiamiento, y el papeleo para ayudar a tu niño.
- Pérdida de ingresos debido a que uno de los padres dejará de trabajar para poder cuidar al niño, además de los gastos extras de contratar y administrar cuidadores especializados.
- Diferentes puntos de vista acerca de la discapacidad de tu niño y las decisiones acerca de tratamientos e intervenciones.
- Pérdida de amistades o pérdida de tiempo y energía para mantener las amistades.
- Preocupaciones acerca del futuro a largo plazo de tu familia.
- Cambio en los planes de jubilación, en su posibilidad de tomar vacaciones o explorar actividades de enriquecimiento, entre otras.

Lo que puedes hacer para mantener tu matrimonio fuerte mientras te enfrentas con los desafíos del día a día de vivir con el autismo, es lo siguiente:

- ¡Comunícate! Entre más puedan comunicarse en tiempos desafiantes, más fuerte serán como pareja. Tal vez tú y tu pareja no reaccionen al diagnóstico de su niño de la misma manera, pero intenta explicarle cómo te sientes y también escucha cuidadosamente cuando tu pareja comparte sus sentimientos.
- Hablen abiertamente de los problemas cuando éstos ocurran.
- Sé gentil contigo y con tu pareja durante ese difícil momento.
- Trabajen juntos para aprender todo lo que puedan acerca del autismo.
- Ayúdense mutuamente a enfocarse en el presente y en lo que pueden hacer para que las cosas sean mejor hoy.
- Pasen tiempo juntos. Planeen pasar tiempo solos, aún si es sólo por unas horas a la semana, para relajarse y divertirse juntos. Intenten y disfruten de las actividades recreativas que hacían antes de que su niño fuera diagnosticado con autismo.
- Compartan las responsabilidades de la casa cuando sea posible. Trabajen juntos en los quehaceres, cuidado de los hijos, tareas, y otras tareas de la casa.
- Obtengan ayuda si la necesitan. Un terapeuta matrimonial puede ayudarlos a aclarar sus sentimientos y mantener su matrimonio saludable.
- Decidan lo que es importante y lo que no es importante para los dos. Inspeccionen con cuidado las mejores maneras de tener una buena vida para ustedes y su familia.

APOYO PARA PADRES/MADRES SOLTEROS

Mientras que el estrés afecta a todos los padres, padres/madres solteros que tienen un niño con autismo pueden experimentar aún más desafíos. Padres/madres solteros frecuentemente enfrentan múltiples desafíos y están obligados a tomar diferentes papeles. Pueden ser responsables tanto de las necesidades emocionales como financieras de sus familias al mismo tiempo que tienen que cuidar de un niño con necesidades especiales.

·**Llega a un acuerdo que involucre a padre y madre.** Empieza con el padre/madre de tu niño e intenta establecer acuerdos que apoyen a todos. La mejor situación es que tu niño tenga contacto frecuente con el padre/madre que no tiene la custodia, de tal manera que tu hijo interactúe con ambos. Esto también le da al padre/madre que tiene la custodia un descanso o tiempo para relajarse.

·**Construye una red de apoyo de amigos y parientes.** Si no tienes familia en la comunidad donde vives, tal vez quieras considerar cambiarte a un lugar más cercano a la familia y a los amigos, donde tú y tu niño tendrán una red de apoyo en la que apoyarse.

·**Haz tiempo para ti.** Si no puedes depender de familia o amigos, encuentra un cuidador de respiro en el área donde vives, de tal manera que puedas recargarte y enfocarte en ti mismo aunque sea por un tiempo breve cada semana.

Redes sociales—¡Encuentra apoyo en línea!

Muchos padres se refugian en el internet para no sentirse aislados. Actualmente los sitios de redes sociales hacen más fácil buscar apoyo de padres que piensan parecido. Sitios de redes sociales como Facebook, Twitter, y blogs acerca del autismo te permitirán:

·**Conectarte con padres que están en situaciones semejantes, quienes están enfrentando los mismos desafíos.**

·**Hacer preguntas específicas y recibir retroalimentación inmediata.**

·**Recibir apoyo de otros padres sin tener que viajar o dejar la casa.**

·**Leer información de organizaciones de salud confiables.**

Recuerda, tu niño con autismo es parte de una familia y una comunidad. La familia y los amigos podrán jugar un papel en tu red de apoyo si entienden tus necesidades y las necesidades de tu niño. Haz lo más que puedas por mantener a tu familia y amigos informados y actualizados acerca del progreso de tu niño.

APOYO PARA HERMANOS

Los padres de niños con autismo pueden estar bajo estrés tremendo. Parecería que nunca hay suficiente tiempo para hacer todo lo que se necesita hacer. Se pone tanta atención y energía en el niño con autismo que es común que a los padres les quede poco tiempo o energía para enfocarse en sus otros hijos. Los hermanos y hermanas de niños con autismo frecuentemente enfrentan sus propios desafíos. Podría esperarse demasiado de ellos. Frecuentemente necesitan ayuda para entender las reacciones emocionales que tienen como resultado de los muchos cambios que ocurren en sus vidas. Este apoyo es esencial para su bienestar futuro.

Algunas de las cosas con las que tus otros hijos podrían tener dificultad son:

- Los niños pequeños podrían no entender lo que está mal con su hermano o hermana. Podrían estar confundidos y ser incapaces de comprender las implicaciones del diagnóstico.
- Podrían tener sentimientos de celos o resentimiento si ven que sus padres pasan menos tiempo con ellos que con su hermano o hermana con autismo.
- Podrían sentirse enojados porque a su hermano o hermana con autismo no se le disciplina de la misma manera o no se le asignan quehaceres parecidos.
- Se pueden sentir avergonzados con amigos o en la comunidad donde personas extrañas reaccionan de manera negativa a las conductas inusuales y, a veces, agresivas de su hermano.
- Frecuentemente se frustran por el hecho de que no pueden conseguir que su hermano o hermana responda o interactúe con ellos de manera normal.
- De manera callada, y a veces secreta, los hermanos se preocupan por sus hermanos, hermanas y sus padres, ya que todos en la familia de alguna manera sienten el impacto del diagnóstico.
- Muchos niños son incapaces de expresar sus sentimientos por lo que a veces recurren a mostrar mal comportamiento. Por ejemplo, se pueden portar mal desafiando a sus padres o teniendo problemas en la escuela.



Estrategias para apoyar a tus otros hijos:

- Es importante que tus otros hijos entiendan lo que es el autismo y lo que le pasa a su hermano o hermana. Habla con ellos lo más pronto posible y frecuentemente de una manera adecuada para su edad. Varios libros y otros recursos (en inglés) están disponibles para ayudarlos a entender este diagnóstico: www.autismspeaks.org/family-services/resource-library/books#siblings
- Ayuda a tus hijos a que aprendan a jugar y formar relaciones con su hermano con autismo. Hay algunas cosas simples que puedes hacer para facilitar esto, incluyendo el enseñarles cómo obtener la atención de su hermano y darle instrucciones sencillas. También es importante que elogies a todos tus niños cuando juegan bien juntos.
- Busca grupos de apoyo para hermanos que puedan ayudarles a formar amistades y relacionarse con pares que tienen un hermano con autismo. En Estados Unidos: www.siblingsupport.org.
- No dudes en consultar con un profesional si sientes que tu hijo está internalizado la mayoría de sus sentimientos o empezando a portarse mal. Entre más pronto atiendas esto, mejor. No es una falla pedir este tipo de ayuda. Al contrario, es una señal de fortaleza y de ser buen padre/madre.

CUIDÁNDOTE A TI MISMO

Cuidar a un niño con autismo puede ser agotador física y emocionalmente. Las responsabilidades de ser padre/madre pueden crear un estrés extraordinario. Intentar equilibrar tu tiempo y energía con las necesidades de tus otros niños, las necesidades de tu matrimonio y tus necesidades propias no es fácil. Toma tiempo para encontrar un buen equilibrio así como para ponerlo en práctica. Algunas cosas de ayuda que puedes hacer son:



Toma tiempo para ti mismo

Si no tienes un familiar o amigo para cuidar a tu niño, busca un cuidador de respiro en tu área para que puedas recargarte y enfocarte en ti mismo aunque sea por un breve tiempo cada semana. El cuidador de respiro te da la oportunidad de hacer los mandados, relajarte, disfrutar un momento con tu pareja u otros miembros de la familia. Establecer una relación con el cuidador de respiro significa tener una persona de confianza que puede cuidar a tu niño si hay alguna emergencia familiar.

Haz tiempo para tus amigos

Muchos padres reportan que las amistades de larga duración les han dado la fuerza y consuelo durante los momentos más difíciles. Si te sientes aislado, es tiempo de actuar.

Explora intereses creativos fuera del autismo

Intenta practicar o explorar algunos intereses creativos. Toma tiempo para darte cuenta que eres importante y que eres más que sólo el padre/madre de un niño con autismo.

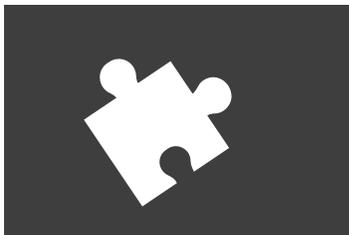
CUIDADO DE RESPIRO

El cuidado de respiro es temporal, un cuidado a corto-plazo que se le proporciona a individuos con discapacidad en su casa, por algunas horas, o en otro ambiente autorizado por un periodo más extenso. El cuidador de respiro permite a los padres tomar un descanso para reanimarse y prevenir estrés y fatiga.

Cuando estés listo para entrevistar a profesionistas de cuidado de respiro:

Ten en mente que el paso más importante es observar cómo el trabajador de cuidado de respiro interactúa con tu niño con autismo y con tu familia. Si es posible, haz que el trabajador pase un tiempo supervisado con el miembro de tu familia. Es cierto que puede tomar algunas semanas para los trabajadores de cuidado de respiro y miembros de la familia llegar a conocerse, pero no permitas que una situación incómoda se prolongue pensando que sola mejorará.

A continuación hay una lista de chequeo de lo que querrás discutir con el posible trabajador de cuidado de respiro:



·Experiencia de trabajo con individuos con autismo

Un trabajador de cuidado de respiro no necesariamente debe tener experiencia previa con autismo para tener éxito en su trabajo. Porque los individuos con autismo son únicos, algunas familias prefieren que el trabajador de cuidado de respiro no haya tenido experiencia previa y así le puedan enseñar las mejores maneras de interactuar específicamente con su niño.



·Revisión de antecedentes

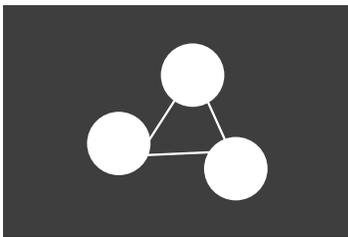
Algunos ejemplos son antecedentes de tránsito, seguro, historia criminal, algunos otros certificados como de resucitación cardiopulmonar (CPR, por sus siglas en inglés), certificación en primeros auxilios, entre otros. Actualmente muchas agencias piden revisiones de antecedentes de sus trabajadores. Si estás recibiendo servicios a través de una agencia, pide que compartan contigo la información que solicitan de sus trabajadores. Las agencias difieren en lo que solicitan en su revisión de antecedentes.



·Sesiones de capacitación

Muchas agencias comunitarias ofrecen talleres gratis acerca del autismo. Las agencias que proporcionan servicios de cuidado de respiro pueden también ofrecer capacitación. Esto variará dependiendo de la agencia. Es razonable pagarle menos a tu cuidador de respiro por asistir a las sesiones de capacitación que por proporcionar directamente los servicios de cuidado de respiro.

CUIDADO DE RESPIRO



·Preocupaciones conductuales

Cuestiones conductuales como berrinches, morder, rasguñar, etcétera, pueden alejar a cualquiera, así que puedes esperar que el trabajador de cuidado de respiro tenga la misma reacción. Esta es un área en la que el trabajador necesitará ser entrenado por ti o por un profesional. Un plan conductual escrito por un profesional incluirá un plan de intervención. El trabajador deberá entender completamente su papel en el manejo de las conductas específicas del niño con autismo.



·Cuestiones de seguridad

La cuestión de la seguridad tendrá que ser discutida con el trabajador. Las cuestiones de seguridad son altamente individualizadas así que es mejor documentar tus preocupaciones. Más que nada, el trabajador necesita demostrar sentido común y buen juicio basado en las necesidades de los miembros de tu familia.



·Referencias laborales

Las referencias laborales deben ser referencias de trabajo y no personales. También puedes pedir referencias personales, pero quieres saber acerca de sus hábitos de trabajo como que tan confiable es, puntual, consciente, entre otras.

Para encontrar cuidado de respiro en Estados Unidos, revisa en línea nuestra Guía de recursos para tu estado en:

www.autismspeaks.org/resource-guide.

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: Mi hija tiene dos años y recientemente la diagnosticaron con autismo. Tengo algunos familiares que insisten en que ella solamente tiene un atraso en el desarrollo. ¿Me pueden dar algunas sugerencias de cómo responderles?

Tu situación es muy común en familias de niños diagnosticados con necesidades especiales, y aún más autismo. Hay muchos procesos emocionales que están ocurriendo en la familia como unidad, y en cada miembro de la familia de manera individual, después de recibir este diagnóstico. Por supuesto, está el shock inicial que te manda al verdadero proceso de duelo, y cada uno de la familia pasará a través de esto a su propio ritmo. Parte de este proceso incluye una etapa de negación que es particularmente vista en miembros de la familia que no viven con tu niño el día a día. Es probable que les tome más tiempo aceptar el diagnóstico. Además de todo lo que ya estás haciendo, debes mantenerte paciente con esto. Los miembros de tu familia que aman a tu niño se beneficiarán más de aprender acerca del autismo de tal manera que puedan adaptar sus interacciones y expectativas a niveles más apropiados. Además, hay profesionistas y grupos de apoyo en tu comunidad que tienen mucha experiencia y conocimiento en entender este proceso. Ellos podrían proporcionar apoyo a ti y a tu familia extensa.

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: Mi esposo se niega a aceptar el diagnóstico y no asiste a las citas con nuestro doctor. ¿Qué puedo hacer?

·No es raro que uno de los padres acepte el diagnóstico y el otro esté en negación. La negación le pasa a los padres y madres. Aunque la situación ya es muy difícil para ustedes en este momento, deben ser pacientes y darse apoyo. Tu esposo eventualmente trabajará su negación. Mientras, puedes recomendarle un libro o compartir un artículo acerca del autismo, pero ten cuidado de no presionar.

La mayoría de las personas necesitan hacer esto a su propio ritmo.

Pregunta: Desde que diagnosticaron a mi hijo me he sentido agobiado y no consigo motivarme a leer nada acerca del autismo, ¿qué puedo hacer?.

·Ser un defensor de tu niño con autismo probablemente será una actividad para toda la vida. Desde el momento de enfrentar el diagnóstico, los padres se sienten agobiados por la noticia. Se sienten confundidos, con miedo y enojados. Muchos se cansan fácilmente tratando de afrontar. Es de ayuda recordar que no estás solo, que otros están pasando por esto así que hay apoyo disponible para ti. Mantén un archivo con artículos y otros materiales informativos para que cuando estés listo para leerlos los tengas disponibles. Ve a tu ritmo y con el tiempo harás lo que se necesita hacer y a la larga tu esfuerzo hará una diferencia.

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: La participación de mi familia en la iglesia nos es importante. ¿Cómo le hago para que la iglesia acepte mejor a mi hijo? Los miembros casi siempre parecen incómodos cuando intento hablarles acerca de mi niño y de su diagnóstico. Mi expectativa es que sean un apoyo y sean solidarios y de verdad los necesito de mi lado. Mi niño también necesita relacionarse con otras familias en nuestra congregación.

·Para mucha gente, incluyendo los miembros de tu iglesia, el autismo no es algo con lo que hayan tenido experiencia o información adecuada, así que debes educarlos. Una buena manera de empezar es con tu pastor o ministro. Ve qué tanto sabe y ofrécele información conforme sea necesario. Probablemente, ese líder incorporó cuestiones relacionadas con el autismo en un sermón o lección. También, te podría sugerir personas a las que te puedes acercar porque pueden estar más abiertas a aprender acerca del autismo. Entonces, puedes sugerir invitar a un profesional a dar un taller acerca de niños con necesidades especiales, con énfasis en los desafíos asociados con el autismo. Sugiere que la iglesia desarrolle un plan para acomodar a los niños con necesidades especiales en las varias actividades que tiene, como son las clases dominicales, el servicio de adoración, el coro, etcétera. En algún momento, podría ser de ayuda invitar al especialista conductual para que trabaje y entrene al personal. Esto puede significar pedir a maestros, padres y otros profesionistas en la iglesia que donen voluntariamente su tiempo para ayudar en la escuela dominical (o catecismo), modifiquen sus lecciones, entre otras cosas. ¡Involucra a tu comunidad y te lo agradecerán! Una vez que los miembros de tu congregación hayan tenido información correcta, estarán más abiertos y darán más apoyo. Tal vez tengas que sugerir maneras en las que pueden involucrarse con tu niño y con organizaciones de defensa. Hay muchas oportunidades para la comunidad religiosa de involucrarse y asociarse con padres. Como defensores, los padres tienen una oportunidad única de guiar el rumbo.

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: ¿Cómo sé que se está haciendo todo lo posible por mi niño? A veces parece que no hay suficiente progreso.

Casi todos los días, cada padre/madre con un niño con autismo se hace esa pregunta: ¿hay algo más que se pueda hacer para ayudar a mi niño? Trabajamos tan duro como podemos y muy frecuentemente nos sentimos como que no estamos haciendo lo suficiente. También, nos es muy fácil proyectar esto en los otros que están involucrados en la vida de nuestro niño. De hecho, históricamente no se ha hecho lo suficiente y, en muchos sentidos más, debe hacerse en el mundo de hoy. De esto se trata ser defensor. Debemos continuar empujando por los mejores tratamientos y servicios disponibles.

Mientras, debemos reconocer que hay algunos límites que debemos aceptar. Los tratamientos disponibles actuales tienen límites. Estamos aprendiendo muchísimo, pero aún tenemos un camino muy largo que recorrer. El financiamiento del gobierno claramente tiene límites, especialmente en la economía de hoy. Los maestros frecuentemente trabajan de más y con muchos alumnos. A veces, sí ayuda enfocarnos en lo que se está haciendo y reconocer nuestros esfuerzos y el esfuerzo de otros. Al mismo tiempo, como lo sugerimos arriba, los padres deben ser los defensores más grandes de su niño.

Cuando veas lo que haces cada día, tal vez quieras felicitarte por lo que has conseguido. Tu niño está lo mejor que puede considerando los muchos desafíos que enfrenta cada día. Se amable contigo mismo y recuerda que tu niño con autismo, como cualquier niño, va a crecer y desarrollarse a su propio ritmo. Aunque nos gustaría ver a nuestros niños ir de una oración a cinco párrafos en un semestre, debemos aceptar y celebrar lo que consiguen y gentilmente motivarlos a seguir adelante.

Consultar con otros profesionistas, como terapeutas educativos, puede ayudarte a establecer metas y ver el progreso de una manera realista. En esta travesía, tenemos que redefinir éxito y progreso. Tiene que estar basado en los talentos de nuestro niño y, ¡en nada más!

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: ¿Hay algún apoyo económico para ayudar en el cuidado y educación de nuestro niño con autismo?

·La dificultad económica es un estrés de los mayores que enfrentan las familias que tienen niños con necesidades especiales. Parece que nunca hay suficiente financiamiento o ayuda económica disponible y frecuentemente cada familia se da cuenta que sus propios recursos son insuficientes para el cuidado de su niño, y además, con poca esperanza de ser reembolsados por todos los gastos hechos.

En Estados Unidos, la fuente principal de financiamiento para los servicios de tu niño se establece a través de la Ley Federal de los Estados Unidos, Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (IDEA, por sus siglas en inglés). La IDEA dicta cómo los estados y las agencias públicas proporcionan intervención temprana, educación especial y servicios relacionados a niños con discapacidad. Para más información en Estados Unidos, consulta la sección de Los derechos de tu niño (Your Child's Rights) en la página de Autism Speaks www.AutismSpeaks.org.

Además, el seguro médico de tu familia puede reembolsarte por algunos servicios para el autismo, como terapia de habla o tratamiento conductual como el Análisis de la Conducta Aplicado. Empieza en el departamento de recursos humanos donde tú o tu cónyuge trabajan y pregunta acerca del reembolso de seguro por servicios para el autismo. Varios estados ya tienen agencias gubernamentales que monitorean la industria de seguros de salud, así que esto puede ser un recurso en que apoyarse para explorar el tipo de beneficios según sea necesario.

Es importante continuar defendiendo el aumento de financiamiento por parte del gobierno y de la industria de seguros. Para mayor información acerca de la reforma de seguros en tu estado, dentro de Estados Unidos, visita www.AutismVotes.org.

PREGUNTAS FRECUENTES

Preguntas frecuentes de padres y madres

Pregunta: A mi esposa y a mí nos preocupa que con el tiempo nuestros otros hijos sientan profundo resentimiento por toda la atención y tratamiento especial que su hermano recibe y que esto pueda afectar su vida de manera negativa. ¿Tienen alguna sugerencia para la crianza de nuestros otros hijos, para que no sientan resentimiento?

·La rivalidad entre hermanos ocurre en todas las familias que tienen más de un hijo y puede ser especialmente compleja cuando involucra a un niño con necesidades especiales. No hay manera de evitar dar más atención y tratamiento al hijo con autismo. Para los hermanos de niños con autismo, estos sentimientos se pueden desarrollar tempranamente porque los niños pueden estar juntos todo el tiempo.

Checar constantemente cómo están tus otros hijos, lo que necesitan, es una buena manera de comenzar. Ayuda inmensamente encontrar, cuando sea posible, tiempo para estar individualmente con cada uno de los hijos. Involucrar a los abuelos, tías, tíos, vecinos de confianza, etcétera, también puede ayudar.

Los niños, a diferentes edades, tienen la capacidad de entender las necesidades especiales de alguien más si te tomas el tiempo de explicarles en términos que puedan entender. Explícales las conductas que ven en su hermano y porqué respondes diferente para manejar estas situaciones. Si bien no quieres que se conviertan en padres sustitutos, sí necesitan tener explicaciones básicas. También, crear un espacio seguro para que hablen acerca de sus sentimientos contigo o con otros, puede prevenir que se desarrollen sentimientos tóxicos de resentimiento. Ayudar a tus otros hijos a encontrar maneras exitosas de jugar o interactuar con su hermano o hermana es algo muy poderoso.

Los hermanos a veces se sienten culpables porque sienten resentimiento y enojo, o inclusive sólo porque son normales, mientras que el hermano o hermana no lo es. La culpa y el resentimiento son aspectos normales del crecimiento, frecuentemente más complejos debido al hermano con necesidades especiales. Pero como con cualquier sentimiento, se puede hablar de él y procesarlo de manera que tus otros hijos continúen hacia adelante con su propio desarrollo emocional y viaje de vida.



La historia de una madre

Por Tracy Miranda

Nunca me olvidaré de aquel día –7 de diciembre de 2010–. Después de meses de confusión, muchas dudas y especulación, ahora era oficial. Mi hijo fue diagnosticado con Espectro Autista.

Por supuesto que hubo muchas lágrimas inmediatamente y esto continuó por un tiempo. Hubo otras reacciones. Por ejemplo, me acordé de cómo las personas hablaban de una experiencia cercana a la muerte. Para mí, la vida futura de mi hijo atravesó mi mente y me hice muchas preguntas sin respuesta y muchas cosas me preocupaban. ¿Va a estar bien? ¿Será víctima de bullying? ¿Se casará? ¿Las personas pensarán que es tonto?

Tuve que acordarme que no puedo predecir el futuro. No sabré su futuro hasta que llegue. Debo estar presente para él y juntos enfrentaremos el futuro. Me permití llorar por un par de días y hasta ahí. Las lágrimas no iban a cambiar nada. No estaba llorando por el diagnóstico, sino porque como madre quieres hacer todo para asegurar que la vida sea muy buena para tu niño y yo no podía asegurar eso o arreglar el futuro.

Mi siguiente prioridad fue aprender tanto como pudiera. ¡Uf!, qué trabajo me costó, un tanto agobiante. Como otros, en mi caso, era consciente acerca del autismo, pero no lo entendía de verdad.

En su evaluación, el reporte psicológico había mencionado que tenía el potencial de ser extremadamente listo, pero podría ser socialmente extraño. Somos admiradores del programa The Big Bang Theory, y después de leer eso lo primero que se me ocurrió fue “¡Oh, caramba, estamos criando a Sheldon!”

Fue bueno poder reír de la situación, pero obviamente era necesario investigar. Después de hacer una búsqueda acerca del autismo en internet, me sentí perdida. Había tantas páginas, libros y blogs que no sabía por dónde empezar. ¿A quién se supone que debía creerle cuando las páginas se contradecían una a otra? Entonces me acordé que los maestros de la escuela de mi niño habían hecho la Caminata de Autism Speaks y nuestra familia había hecho un donativo. Así que fue ahí donde empecé. Entre en contacto con el Equipo de Familias de Autism Speaks para buscar apoyo. Necesitaba hablar con alguien que escuchara y se relacionara con mi situación. Era sólo la primera semana y ya sabía que necesitaba a otras personas que supieran por lo que estaba pasando.

“*Cuando piensas que nadie va a entenderte, alguien lo hará. Cada vez que hacía una pregunta, recibía respuestas de personas que habían estado en mi lugar. Si mandaba una actualización de algo bueno que mi hijo había hecho, recibía porras de personas que habían vivido lo mismo. Me entendían y yo los entendía.*”

TESTIMONIO



Como resultado de mi contacto con Autism Speaks, encontré una increíble comunidad de padres en línea. Experiencias pasadas en línea me hicieron dudar al principio, haciéndome sentir que podía ser mal informada. Pero esto no fue el caso. Encontré padres como yo que estaban ahí para apoyarse unos a otros y estar juntos. Pudimos obtener información adecuada y de ayuda.

Mi esposo y yo estábamos tomando la noticia un poco diferente. Él mantuvo muchos de sus sentimientos guardados para procesarlos, mientras que yo quería compartir con todo el mundo y comenzar a construir mi red de apoyo inmediatamente. Piénsalo, algunos de ellos no estaban seguros de qué decir, pero tampoco estoy segura que sabía lo que necesitaba escuchar. Hubo muchas personas que tenían un niño/nieto/primo, etcétera, con autismo que me decían que sabían “esto y lo otro” y que estaban muy bien, por lo que no debía preocuparme para nada. ¡Oh!, sin querer ofender, pero eso simplemente no es cierto. Una de las ideas más erróneas acerca del autismo es que afecta a todos de la misma manera. La verdad es que cada niño que lo tiene es diferente y progresa de varias maneras.

Actualmente, no tenemos idea de lo que el futuro nos depararía. En ese momento, aún estaba procesando que era mi hijo; no me importaba quien más estuviera enfrentándolo. No soy tan insensible ahora, te recuerdo, pero al principio él era lo único que importaba.

Sé que lo que viene es una travesía de preguntas sin respuesta. Sin embargo, mi hijo está progresando muy bien. Tiene alto funcionamiento y le va muy bien en la escuela. Sé lo afortunada que soy, pues le gusta que le demuestre afecto porque muchos padres de niños con autismo no llegan a experimentar eso. Lo siento por ellos de todo corazón.

No importa lo que nos deparé el futuro, mi hijo es la mayor bendición en mi vida y me hace reír todos los días. Cuando la gente quiere sentir pena por mí, les recuerdo lo bendecidos que estamos. Definitivamente las cosas podrían estar mucho peor. ¡Autismo es lo que mi hijo tiene, no lo que mi hijo es! Simplemente estaremos bien.

RECURSOS

Los recursos de Servicios para la familia de Autism Speaks son gratis y están disponibles en línea. Algunos de estos recursos están en español.

Conexiones comunitarias (Community Connections):

www.autismspeaks.org/family-services/community-connections

Guía de recursos (Resource Guide):

www.autismspeaks.org/community/fsdb/search.php

Biblioteca de recursos (Resource Library):

www.autismspeaks.org/family-services/resource-library

Manuales (Tool Kits):

www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits

Tu niño ha sido diagnosticado con autismo (Your child has been diagnosed with autism)

www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis

Entra en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo (Autism Response Team, ART). El ART está especialmente entrenado para ayudar a familias con los desafíos diarios de vivir con autismo. En Estados Unidos, llama al 888-AUTISM 2 (288-4762) o por email **familyservices@autismspeaks.org**.

Autism Speaks es anfitriona de los eventos Camina ahora por Autism Speaks en varias ciudades de Estados Unidos. Estos eventos proporcionan una oportunidad para conocer otras familias en tu área, así como para hablar con terapeutas y otros profesionistas. Haz click sobre tu estado o coloca tu código postal para encontrar la caminata más cercana a ti.

AGRADECIMIENTOS

Esta publicación fue desarrollada por miembros de la Red de Tratamientos del Autismo/Comité de Ciencias de la Salud Conductual de la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks.

Agradecimientos especiales por su contribución a esta publicación a Nicole Bing, Psy.D. (Hospital Infantil de Cincinnati), Brian Freedman, Ph.D. (Universidad de Delaware), Stephen Kanne, Ph.D. (Centro Médico de la Universidad de Baylor), Rebecca Landa, Ph.D. (Instituto Kennedy Krieger), Johanna Lantz, Ph.D. (Universidad de Columbia), Donna Murray, Ph.D. (Hospital Infantil del Centro Médico de Cincinnati), y Laura Srivorakiat, M.A. (Hospital Infantil de Cincinnati).

Fue editada, diseñada y producida por el departamento de comunicaciones de la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos las revisiones y sugerencias de varias personas, incluyendo las de familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede distribuirse tal como se encuentra o de manera gratuita, puede individualizarse electrónicamente para su producción y diseminación, de modo que incluya el nombre de su organización, así como el de sus canales más frecuentes. Para la revisión de la información, por favor entre en contacto con **atn@autismspeaks.org**.

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América, (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Sus contenidos son responsabilidad única de los autores y no necesariamente representan la opinión oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes en este material se compraron a istockphoto®. Escrito en marzo de 2012.

Este documento fue traducido al español por la **Fundación Carlos Slim** con autorización de **Autism Speaks** en 2015.