



Servicios para las familias

Estrategias para mejorar el sueño de niños
con Trastorno del Espectro Autista

Guía para padres

NOTA

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un 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 EEUU (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 Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

Este manual informativo está diseñado para dar a los padres estrategias que mejoren el sueño de niños que están afectados por el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Muchos niños con TEA tienen dificultad para dormir. Esto puede ser estresante tanto para los niños como para sus familias. Las sugerencias presentadas en este manual se basan en la investigación y experiencia clínica de expertos en el sueño. Estas estrategias son para niños de todas las edades, incluyendo adolescentes, pero algunas sugerencias (como el evitar tomar siestas) están pensadas para niños mayores que ya no necesitan tomar siestas.

ÍNDICE

- 02** Nota
- 04** Introducción
- 05** Problemas con el sueño
- 06** Proporcionar un ambiente adecuado para dormir
- 07** Establecer hábitos y rutinas tranquilizantes para tu hijo
- 08** Tips para generar eventos tranquilizantes para dormir
- 09** Enseña a tu niño a conciliar el sueño
- 10** Herramientas de enseñanza
- 11** Fomenta conductas que promuevan el sueño
- 12** ¿Y si ya he hecho cambios y el sueño de mi niño no mejora?
- 13** Recursos
- 14** Agradecimientos

INTRODUCCIÓN

Las sugerencias pueden ayudar a tu niño a dormir mejor durante la noche y a mejorar su horario de dormir/estar despierto.

El manual incluye información para:

- **Proporcionar un ambiente cómodo para dormir**
- **Establecer una rutina para ir a dormir**
- **Sugerencias para mantener un horario regular**
- **Enseñar a tu niño a quedarse a dormido solo**
- **Promover conductas diurnas**
- **Para que ayudes a tu niño a dormir mejor es importante atender sus hábitos. Esto puede significar cambios en el ambiente donde tu niño duerme así como la manera en que le hablas a la hora de ir a la cama y durante las veces que se despierta durante la noche.**

PROBLEMAS CON EL SUEÑO



Los problemas del sueño como el tener dificultad para quedarse dormido, mantenerse dormido, o despertarse temprano son comunes en los niños que se están desarrollando típicamente y en niños con TEA. Algunos síntomas como roncar, tener falta de aire durante el sueño, y/o mojar la cama durante la noche, podrían necesitar una evaluación más profunda y tratamiento de un especialista en el sueño.

Muchos padres podrían ayudar a sus hijos a desarrollar mejores patrones de sueño si intentan cualquiera de las sugerencias descritas en este manual. Al seleccionar un programa de sueño, hay algunas ideas que se deben tener en mente para alcanzar el éxito:

- Selecciona ideas que funcionan bien con el estilo de vida de tu familia.
- Empieza a implementar el plan cuando tengas tiempo y energía para ver si funcionará.
- Intenta un cambio pequeño y poco a poco incorpora otros cambios.
- Sé paciente. Puede tomar hasta dos semanas de persistencia para ver un cambio.



¿Cuánto tiene que dormir mi hijo?

Niños en edad escolar que se están desarrollando típicamente necesitan dormir de 10 a 11 horas. Sin embargo, varios niños con TEA parecen necesitar menos. Es importante tener esto en mente ya que mandar a la cama a un niño para que duerma más, puede de hecho, hacerle más difícil conciliar el sueño. Ve la página 5 para más ideas acerca de cómo crear un horario para ir a dormir.

PROPORCIONAR UN AMBIENTE ADECUADO PARA DORMIR

Es importante para tu hijo tener un ambiente seguro y tranquilo para dormir. Sea donde sea que tu hijo duerma, debe haber un lugar que sea su propio lugar en la noche. Esto puede ser un lado de la cama, si ésta es compartida, o su propia cama, pero debe ser el mismo lugar cada noche.

•**La recámara debe ser cómoda** (ni muy caliente ni muy fría), tranquila y oscura. Si la recámara es demasiado oscura, coloca una lámpara tenue que se pueda dejar prendida durante toda la noche. Si entra luz de las luces de la calle o el sol de la mañana, considera poner cortinas más gruesas para cubrir las ventanas.

•**La recámara debe ser tranquila en la noche.** Es mejor evitar cosas como la radio, la televisión o música cuando tu hijo se va a dormir. Tu hijo se puede despertar cuando ruidos como éstos se apagan durante la noche. Algunos niños encuentran relajante el ruido blanco o un sonido bajo, quieto, y constante en el ambiente, como un ventilador o un filtro de aire. Generalmente no debe haber ruido generado por hermanos, televisión, computadoras, videojuegos o música de los cuartos de al lado.

Considera el medio ambiente. Los niños con TEA pueden estar más alerta a los ruidos de la noche, los cuales, normalmente no molestan a otros niños. Cosas como el chorro de agua u otros ruidos de la casa pueden afectar su sueño. Los niños con TEA pueden tener problemas de sensibilidad a cosas como la textura de las sábanas o pijamas. Intenta determinar si estas cosas le afectan a tu niño. Por ejemplo, ¿prefiere pijamas apretadas o flojas, o cobijas leves o pesadas?



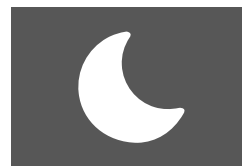
Es importante que tú, tu pareja y otros cuidadores sigan la misma rutina. Entre más regular sea la rutina de una noche a la siguiente, más fácil será para tu hijo ajustarse para dormir en la noche.

ESTABLECER HÁBITOS Y RUTINAS SON TRANQUILIZANTES PARA TU HIJO

Establece hábitos regulares para ir a la cama

Los hábitos que establezcas para ir a la cama deben ser breves, predecibles y esperados. Una buena rutina le enseñará a tu hijo cómo relajarse y prepararse para dormir. La rutina debe incluir actividades que sean relajantes para tu hijo. La estabilidad de la rutina será tranquilizante para tu niño cada noche. Evita actividades antes de ir a la cama como programas de televisión emocionantes, películas/videos/juegos electrónicos, computadoras, música fuerte, o luces brillantes. Es mejor evitar actividades como correr, brincar o jugar rudo.

Empieza la rutina de quince a treinta minutos antes de la hora de ir a la cama. Un niño más pequeño tendrá una rutina más breve (por ejemplo, quince minutos cuando tiene un año) e irá aumentando conforme vaya creciendo. Sin embargo, la rutina no debe durar más de sesenta minutos.



Sugerencias sencillas para una mejor rutina para ir a la cama

- Debe llevarse a cabo en la recámara del niño, la cual debe estar tranquila, libre de estímulos distractores (excepto actividades como bañarse o lavarse los dientes).
- Tu niño estará más tranquilo cuando la rutina sea la misma cada noche.
- Niños pequeños o niños con TEA pueden beneficiarse de tener una agenda visual o lista de quehaceres (por ejemplo, imágenes, palabras, o ambas) para ayudarles a recordar cada paso (ve abajo un ejemplo de agenda visual). Esto le ayudará a tu niño a ver que su rutina para ir a la cama tendrá los mismo eventos, en el mismo orden, cada noche. Una agenda visual también será de ayuda para otros miembros de la familia y cuidadores para seguir el orden de la rutina. Los niños que no responden bien al uso de imágenes pueden beneficiarse de usar objetos. Cada paso en su rutina para ir a la cama puede ser capturado con un objeto que se use en ese paso.
- Determina qué eventos son tranquilizantes y qué eventos son estimulantes para tu niño. Los eventos que son tranquilizantes para tu niño deben usarse en la rutina de ir a la cama. Los eventos que son estimulantes deben moverse a un horario más temprano. Por ejemplo, si a tu niño lo estimula bañarse en lugar de relajarlo, cambia esta actividad a un horario más temprano.

Ejemplo de una rutina para ir a la cama y agenda visual

- Ponerse la pijama
- Usar el baño
- Lavarse las manos
- Cepillarse los dientes
- Tomar agua
- Leer un cuento
- Ir a la cama
- Dormir

Haz la rutina relajante, breve, predecible y esperada.

TIPS PARA GENERAR EVENTOS TRANQUILIZANTES PARA IR A DORMIR

Mantén un horario regular

Elige un horario para ir a la cama... y mantenlo. Tanto como sea posible (considerando los cambios que suceden en la vida diaria), tu niño debe tener un horario para ir a la cama y para despertarse, que sea el mismo los siete días de la semana. Elige un horario para llevarlo a la cama de acuerdo con la edad de tu niño. La hora para ir a dormir debe funcionar con tu propio horario de la noche para que te ayude a mantener la rutina constante cada noche. Si necesitas cambiar el horario de tu niño debido a una nueva actividad o evento de la familia, mantén un registro de cómo esto impacta en el sueño de tu niño. Tal vez necesites desarrollar un nuevo horario o regresar al horario que funcionó tan pronto sea posible.

Decide la hora correcta.

Muchos niños (y adultos) tienden a agarrar un segundo aire justamente en la hora antes de ir a la cama, y puede que les cueste trabajo quedarse dormidos si van a la cama muy temprano. Si tu niño se tarde más de una hora en quedarse dormido, considera atrasar la hora de ir a la cama de treinta minutos a una hora para intentar ayudarlo a dormir.

Hora de la siesta.

Si tu niño es pequeño y toma siesta durante el día, mantén la hora de la siesta en un horario regular. Cuando sea posible, la siesta debe ser en la recámara de tu hijo. Despierta a tu niño, a más tardar a las 4 pm, de las siestas vespertinas o le será difícil conciliar el sueño a la hora de ir a la cama en la noche. Si tu niño es más grande y ya no necesita tomar siesta durante el día, evita que la tome a menos que esté enfermo. Para niños más grandes, dormir durante el día les hará más difícil dormir en la noche.

Conforme se hacen más grandes.

La hora de ir a la cama será cada vez más tarde conforme tu niño crece, pero siempre debe de dormir lo suficiente cada día. Los niños más grandes también comenzarán a ir a la cama y dormir más tarde los fines de semana. Intenta mantener su horario no más de una hora más tarde para ir a la cama y no más de una hora para levantarse los fines de semana.

Levantarse temprano.

Aun si tu niño va a la cama tarde a veces, mantén igual la hora de despertarse o no más de una hora más tarde de la hora normal. Aunque pareciera ser mejor dejar a tu niño que se levante tarde y recupere las horas de sueño, entre más regular sea la hora de levantarse, mejor será su sueño.

La alimentación cuenta.

Otros puntos importantes para establecer una rutina para tu niño son los horarios en los que se sirven los alimentos. Tu niño debe desayunar cada mañana, más o menos, a la misma hora, tanto entre semana como fines de semana. Al final del día, no debes darle alimentos pesados o porciones grandes en la noche. Sin embargo, un bocadillo con carbohidratos (por ejemplo, queso y galletas o fruta) puede ayudar a tu niño a conciliar el sueño más fácilmente.

Buenos días rayo de sol, buenas noches luna. La exposición a rayos de luz en la mañana y a oscuridad en la noche también ayuda a mantener un horario regular. Cuando tu niño despierte en la mañana, abre las cortinas para que la luz del sol entre a casa. Si tu niño se va a dormir cuando aún hay luz de día, asegúrate que las áreas involucradas en la rutina para ir a la cama tengan una luz tenue y que la recámara esté oscura.

ENSEÑA A TU NIÑO A CONCILIAR EL SUEÑO

¿Por qué los niños deben aprender solos a conciliar el sueño?

Niños y adultos naturalmente se despiertan varias veces durante la noche. Cada vez que nos despertamos, revisamos el ambiente donde dormimos y rápidamente nos volvemos a dormir. Estos momentos de estar despiertos son tan breves que frecuentemente no nos acordamos de ellos en la mañana. Si tu hijo no aprende a conciliar el sueño solo, entonces cada vez que se despierte, le costará trabajo volver a dormirse sin tu ayuda. Si tu hijo aprende a quedarse dormido solo, entonces también aprenderá a volver a dormirse las veces que naturalmente se despierte durante la noche y despertará más descansado en la mañana.



¿Cómo le enseño?

De la misma manera que tu niño ha aprendido a quedarse dormidos con tu ayuda, tendrás que enseñarle a conciliar el sueño solo. Esto se debe hacer de manera gradual, en el lapso de algunas semanas. Por ejemplo, si usualmente te acuestas con tu niño a la hora de dormir, puedes cambiar tu patrón al sentarte en la cama por algunas noches y después sentarte en una silla junto a la cama. Continúa sentándote en la silla, pero aléjala de la cama cada noche hasta que estés fuera del cuarto y fuera de la vista de tu niño. Mientras haces estos cambios, reduce la cantidad de atención que le pones a tu niño como lo es platicar, expresiones faciales, o contacto visual.

Una vez que estés fuera de la recámara de tu niño, si se altera o sigue despierto, puedes esperar unos minutos y entonces entrar al cuarto para ver qué pasa. Cuando entres, haz una visita breve (menos de un minuto) y limita el contacto físico y verbal (por ejemplo, un abrazo rápido). Firme pero gentil dile: **“Es hora de dormir. Estás bien. Buenas noches”**, y salte del cuarto.

Si es necesario que entres al cuarto, espera cada vez más y haz cada visita breve. Una vez que tu niño pueda quedarse dormido solo, puedes usar las mismas técnicas si se despierta durante la noche o antes de despertarse en las mañanas.

HERRAMIENTAS DE ENSEÑANZA

Pase para la hora de dormir

Un pase para la hora de dormir (ver al lado) es una herramienta útil para niños más grandes. Es una tarjeta (u otro objeto) que tu niño te entrega si se despierta durante la noche. Tu niño puede usarlo para intercambiarlo por algo breve, como un abrazo rápido o tomar agua.

Le debes enseñar a tu niño que únicamente puede usar el pase una vez durante la noche, y que una vez que el pase sea usado, te lo tendrá que entregar. Regresarás el pase a tu niño a la siguiente noche para que lo use de nuevo.



Enséñale a tu niño que si no usa el pase durante la noche, lo puede intercambiar por un regalo en la mañana. También puedes implementar un sistema de recompensa. Por ejemplo, por cada noche que tu hijo no use el pase, recibirá una calcomanía. Si tu niño recolecta cierto número de ellas (por ejemplo, cinco), recibirá un regalo especial. Los regalos pueden tener valor en dinero o ser una salida especial contigo.

Pase para la hora de dormir
Intercambia una vez por:

- Una visita de mamá/papá**
- Tomar agua una vez**
- Un abrazo durante la noche**
- Un beso durante la noche**

FOMENTA CONDUCTAS QUE PROMUEVAN EL SUEÑO

Actividad física

El ejercicio durante el día ayuda a tu niño a dormir mejor durante la noche. Niños y adultos que hacen ejercicio tienen más facilidad para conciliar el sueño y éste es más profundo durante la noche. Si tu niño no hace ejercicio regularmente en la escuela, intenta hacerlo en casa.

Asegúrate que hacer ejercicio sea temprano en el día, ya que el ejercicio vigoroso cerca de la hora de ir a la cama puede hacer más difícil conciliar el sueño.

Asegúrate que toda actividad fuerte o ajetreada termine de dos a tres horas antes de ir a la cama.



Alimentos y bebidas con cafeína

La cafeína es un estimulante que puede causar un efecto de alerta y mantener a tu niño despierto en la noche. El efecto de la cafeína se mantiene en el cuerpo de tres a cinco horas y hasta 12 horas. Si tu niño toma alimentos o bebidas con cafeína (por ejemplo, chocolate, café, té y refresco) en la tarde o noche podría tener dificultad para dormir. Algunos niños duermen mejor cuando estos productos se quitan completamente de su dieta. La mayoría de los niños puede dormir bien, siempre y cuando eviten los alimentos y bebidas con cafeína varias horas antes de ir a la cama.

¿Y mis otros hijos?

Varias familias se preguntan cómo los cambios en los hábitos de uno de sus niños afecta a los otros. Frecuentemente, el impacto de una rutina consistente es bueno para todos.

Una mano de ayuda: Puede ayudar el pensar en maneras que los hermanos pueden ayudarse a conciliar el sueño entre sí. Permitir a todos los hijos usar una agenda visual puede ayudar al niño con problemas de sueño a aprender a usarla. Que todos en la familia hagan lo mismo, puede facilitarle a tu niño a aprender una nueva habilidad.

Jugar juntos, estar juntos: También ayuda pensar acerca del nivel de actividad antes de la hora de ir a dormir. Los hermanos pueden ayudarse, entre sí, a realizar actividades más tranquilas.

Horarios diferentes para ir a la cama: Algunas familias encuentran de ayuda que sus niños vayan a la cama a diferentes horas. Esto permite a los padres tener un espacio uno-a-uno con cada uno de sus hijos a la hora de ir a dormir. Si tus niños van a la cama a diferentes horas, piensa en el nivel de ruido para el niño que ya debe estar más tranquilo.

Ambiente para dormir: También puede ayudar pensar en el mejor ambiente para dormir de tu niño. A algunos les va muy bien hacerlo en su propia recámara, mientras que a otros les va bien cuando duermen en la misma habitación con un hermano o hermana.

¿Y SI YA HE HECHO CAMBIOS Y EL SUEÑO DE MI NIÑO NO MEJORA?



Si estas sugerencias no funcionan para ti y tu niño, o si su sueño permanece alterado, debes hablar con tu médico para determinar si necesitas ver a un especialista en sueño. Puede ayudar explorar alguna razón médica por la que tu niño no esté durmiendo bien y determinar si hay algún medicamento que pueda ayudar a tu niño a dormir mejor. Los suplementos de melatonina y otros medicamentos que ayudan a dormir han mostrado algunos efectos positivos en estudios pequeños. Estos medicamentos deben darse bajo la supervisión de un médico.

RECURSOS

El Departamento de Servicios a la Familia de Autism Speaks ofrece recursos, herramientas y apoyo para ayudar a manejar los desafíos del día a día que implica vivir con autismo

www.autismspeaks.org/family-services.

Si tienes interés en hablar con un miembro del equipo de los Servicios a la Familia de Autism Speaks llama al Equipo de Respuesta al Autismo (ART, por sus siglas en inglés) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico

familyservices@autismspeaks.org. ART en Español al 888-772-9050.

AGRADECIMIENTOS

Esta publicación se desarrolló por Shelly K. Weiss, MD, FRCPC, Neuróloga Infantil del Hospital para Niños Enfermos (SickKids), Universidad de Toronto, Toronto, Ontario, Canadá, y por Beth Ann Malow, MD, MS, Neuróloga y Directora del Programa de Trastornos del Sueño de la Universidad de Vanderbilt, Nashville, Tennessee, como producto de la Red de Tratamiento del Autismo (ATN, por sus siglas en inglés), un programa de Autism Speaks. También, se agradece sinceramente la valiosa asistencia de los miembros del Comité en Sueño de la ATN por revisar este documento, incluyendo a Terry Katz, PhD, Psychologist, Escuela de Medicina de la Universidad de Colorado, y Kim Frank, M.Ed. Consultora Educativa, Universidad de Vanderbilt. El concepto del pase para la hora de dormir se desarrolló por el Dr. Patrick Friman (Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1999).

Esta publicación 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 su organización así como sus canalizaciones 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, un 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 EEUU, (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.

Agradecemos la colaboración del Dr. Carlos Marcin y la Dra. Patricia Sánchez Lizardi.