



FUNDACIÓN
Carlos Slim



Servicios para las familias

Manual de Apoyo a las Familias

Guía para amigos

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 ha sido específicamente diseñado para amigos de familias afectadas por el autismo. Gracias por tomarte el tiempo para consultar esta información y así conocer recursos para poder apoyar a tu amigo y a su niño afectado por autismo.

Este manual te servirá de guía para ayudarte a aprender:

- **Más acerca del autismo**
- **Cómo tu amigo puede estar sintiéndose si este es un nuevo diagnóstico**
- **Apoyar a tu amigo**
- **Cómo tú y tu familia pueden interactuar y apoyar al niño con autismo**

NOTA

Otras guías en la serie de manuales de apoyo a las familias de Autism Speaks son:

·**Autismo: Guía para padres**

·**Autismo: Guía para hermanos**

·**Autismo: Guía para abuelos**

Gracias a quienes revisaron este proyecto:

Kimberly Dick
J-Jaye Hurley
Cathy Moore

En este manual, el término autismo se refiere a los Trastornos Generalizados del Desarrollo, también conocidos como Trastornos del Espectro Autista, TGD, TGD-NE, y Síndrome de Asperger.

Por simplicidad, también hemos usado el pronombre ella para referirnos a un amigo o una amiga, se utilizará como: la amistad, una amistad, nuestra amistad o nuestras amistades.

ÍNDICE

- | | | | |
|-----------|--|-----------|----------------------------|
| 02 | Nota | 23 | Historias de apoyo |
| 05 | ¿Qué es el Autismo? | 26 | Recursos |
| 07 | ¿Qué tan común es el Autismo? | 27 | Acerca de Autism Speaks |
| 08 | Características del Autismo | 28 | Acerca de los cofundadores |
| 09 | Preguntas acerca del Autismo | | |
| 10 | ¿Qué puedes hacer para ayudar en estos momentos? | | |
| 11 | ¿Qué mas puedes hacer para ayudar a tu amiga o amigo? | | |
| 17 | ¿Cómo pueden tú y tu familia interactuar y apoyar con el niño con autismo? | | |
| 19 | Diez cosas que cada niño con autismo desearía que supieras de él. | | |

¿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: Trastorno Autista, Trastorno Generalizado del Desarrollo, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo. 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, hiper 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.

ACERCA DEL AUTISMO

El autismo es un término general que se usa para describir un complejo grupo de trastornos del desarrollo del cerebro que se conocen como Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). Los otros trastornos generalizados del desarrollo son TGD-SE (Trastorno Generalizado del Desarrollo-Sin Especificar), Síndrome de Asperger, y Trastorno Desintegrativo Infantil. Muchos padres y profesionistas se refieren a este grupo como Trastornos del Espectro Autista.

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



Interacción social



Lenguaje usado en la comunicación social



Intereses o conductas repetitivas

¿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.



CARACTERÍSTICAS DEL AUTISMO

Síntomas principales y cómo podrían verse

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. 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)

Fuente: Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés). Para mayor información acerca del autismo, visita: www.nimh.nih.gov

Es importante recordar: "Si has conocido a una persona con autismo, has conocido a una persona con autismo." Stephen Shore, Ed.D.

PREGUNTAS ACERCA DEL AUTISMO

Cómo puede estar sintiéndose tu amiga o amigo al ser su hijo diagnosticado autista?

Saber que tu niño ha sido diagnosticado con autismo es un momento muy intenso en la vida. La alegría del nacimiento de un niño y la esperanza de su futuro de repente se ven confrontadas por varias cosas desconocidas. Tu amigo o amiga puede experimentar un rango de emociones que incluyen:

Shock emocional: “No puedo recordar cómo manejé a casa después de escuchar el diagnóstico la primera vez” “¿Cómo es posible que esto le esté pasando a su niño?”

Tristeza o aflicción: “No tengo energía; no puedo hacer las cosas que normalmente hago por mi familia” “Lloro todo el tiempo.” “Me siento agobiada por la tristeza.”

Enojo: “No se merecían esto.” “Me siento muy enojada de que les esté pasando.”
Negación: “Ya se le pasará.” “Puedo arreglarlo.” “Los doctores están mal.”

Soledad: “Nunca me he sentido tan solo.”
Aceptación: “Creo que podemos superar esto, ayudar a mis amigos y estar bien.”

Es importante saber que tu amiga o amigo puede experimentar varios de estos sentimientos y puede tener diferentes emociones acerca del diagnóstico en diferentes momentos. Esto no es algo que ella pueda controlar. Su vida no será de la manera que ella pensó sería, por lo tanto podría necesitar apoyo extra y comprensión durante estas diferentes etapas.

Ellos son la misma amiga o amigo que tenías antes del diagnóstico de su niño. Sólo que ahora ellos tienen un enfoque diferente para su niño y necesita amigos que la apoyen y que no dejen perder a la persona que era antes del diagnóstico.

¿QUÉ PUEDES HACER PARA AYUDAR EN ESOS MOMENTOS?

Hazle saber que estás ahí para ellos. Tal vez quieras preguntarle cómo está su niño y dejar que tome la iniciativa. Si quiere hablar del diagnóstico y sus emociones, escucha con atención. Algunos padres tal vez no quieran hablar del diagnóstico (tal vez no aún), y para estos amigos es importante que te mantengas en contacto con ellos. Invítalos a dar una vuelta o a tomar un café. Intenta evitar que la conversación sea acerca de los logros y éxitos de su niño. En ese momento tal vez sea difícil para tu amiga o amigo compartir o responder a tu alegría.



Pregunta a tus amigos si hay alguna página web o libros que piensen que serían de ayuda para ir aprendiendo más acerca del autismo. Apreciarán que estás queriendo ser un apoyo para ellos y su niño.

No compartas el diagnóstico con otros. Aun teniendo las mejores intenciones, cada familia es diferente cuando se trata de decirle a la gente acerca del diagnóstico de su niño. Ellos les dirán a las personas cuando se sientan cómodos en hacerlo.

Algunas familias afectadas por el autismo han encontrado que al principio es más fácil **mantener las amistades por teléfono**, mensajes de texto o correo electrónico.

Ofrece a tus amigos cuidar a su niño con autismo (si te sientes cómodo de hacerlo) o cuidar a los hermanos con desarrollo típico para que puedan tomar un descanso del caos de su vida.

Ofrece ayudarles con mandados. A veces puede ser difícil llevar a un niño con autismo a lugares en la comunidad. Si vas al supermercado o tintorería, tal vez les puedas preguntar si necesitan algo.

Hazle saber a tus amigos que pueden contar contigo si necesitan a alguien que recoja o lleve a los hermanos de desarrollo típico a actividades o eventos, etcétera.

¿QUÉ MAS PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU AMIGA O AMIGO?

Kym Grosso, MBA nos proporciona:

Diez cosas que puedes hacer para ayudar a una familia afectada por el autismo:

Cuando se diagnostica a un niño con autismo, los padres frecuentemente batallan para encontrar servicios adecuados para el autismo, doctores, escuelas y terapeutas. Lo que no siempre anticipamos es que las relaciones con amigos, familia y vecinos frecuentemente cambian. Algunos se quedaran con nosotros, haciendo lo que puedan para ayudar y acoger a nuestro niño sin importar el diagnóstico. Sin embargo, algunas personas ya sea que se queden calladas o abandonen la relación completamente.

Entonces, ¿qué pasa cuando descubres que tu amiga o amigo, familiar o vecina tiene un niño que ha sido diagnosticado con autismo? ¿Cómo puedes ayudar a tus amigos? ¿Cómo puedes ayudar a su niño? Hay varias maneras en que puedes ayudar a tus amigos, desde platicar hasta ofrecer una cita para jugar. Aquí están esas diez cosas que puedes hacer para ayudar a una familia cuyo niño ha sido diagnosticado con autismo.

Estar presente

Parece muy fácil, pero los padres de niños con autismo necesitan a alguien que los escuche y pregunten cómo están. Como amigo, puede que no entiendas toda la jerga del autismo, pero mamá y papás que tienen niños con autismo frecuentemente quieren hablar de sus niños.

Lo que pasa, sin embargo, es que el diagnóstico del autismo los empuja, y a su niño, a aislarse. No es que quieran hacerlo, pero a veces están tan ocupados con las actividades relacionadas con el autismo y la terapia que no tienen mucho tiempo para otras cosas. Ofrecer hacerles una visita para tomar un café o reunirse sólo para platicar puede ser una de las mejores maneras de ayudar a tus amigos a salir de su burbuja del autismo y combatir su aislamiento.

Hablar acerca del autismo

¿Hablar acerca del autismo o no?... esa es la cuestión. La respuesta es depende. La mayoría de padres que tienen niños en el espectro están más que dispuestos a hablar acerca del autismo. Pero hay padres que no quieren revelar el diagnóstico, para nada hablar acerca del autismo, o de cómo este afecta a su niño. Algunos padres pueden estar en negación del diagnóstico y no querrán ni siquiera mencionar la palabra que empieza con A, mucho menos hablar del tema.

Así que, si eres su amistad, ¿qué haces? Deja que tus amigos saquen el tema del autismo, y pregunta cómo está su niño. Aún si una amistad no usa la palabra que empieza con A, ellos apreciarán que les preguntes cómo está su niño en general... sin siquiera discutir autismo. Si tus amigos están abiertos al diagnóstico, mostrar interés en su niño y el tema del autismo ciertamente es adecuado. Porque nunca dan por hecho el progreso, los padres que tienen niños con necesidades especiales están orgullosos de los más pequeños logros de sus niños. Saber que sus amigos se interesan por sus chicos hace que compartir estos momentos sean aún más especiales.

¿QUÉ MAS PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU AMIGA O AMIGO?

¿Cómo se ve un niño con autismo?

Parece una pregunta extraña. Pero sé que ha habido ocasiones cuando una persona ha conocido a mi hijo y hace un comentario como: “no parece que tenga autismo” o “no se ve como que tenga autismo.” Lo interesante es que no hay un aspecto de autismo. Sí, algunos de nuestros chicos tienen características conductuales o sociales semejantes, pero todos son muy diferentes. Entonces, esa es la razón por la que si alguien me dice que tiene experiencia en autismo, no quiere decir que conocerá o entenderá a mi hijo.

Si es que sabes, observa o enseña a otro niño con autismo, es mejor no comparar lo que sabes con el niño que estás conociendo. También, me abstendría de decirles a tus amigos cómo crees que debería verse el autismo. Estar abierto a aprender las características más importantes del autismo es importante, pero aprender acerca de la individualidad de cada niño que tiene autismo en la mejor estrategia.

A veces, es difícil explicar a otros cómo el autismo es diferente en cada niño. Pero como padre, cuando tu niño tiene diez amigos con Asperger, puedes fácilmente ver cómo todos son únicos en sus propios talentos e intereses.

Pronóstico

Si me hubieras preguntado cuando Tyler fue diagnosticado a los dos años dónde estaría en 12 años, no podría haberte dicho o predicho el resultado... ni habrían podido los doctores. Muchas veces las personas nos preguntarán “¿Cuál es el pronóstico?”, “¿Se le quitará el autismo con el tiempo?” o “¿Irá al colegio?” La realidad para muchos de nosotros es que no sabemos el pronóstico de nuestro niño, y el tema puede ser muy sensible. Porque no sabemos lo que pasará, el futuro puede ser escalofriante, desconocido.

Diferente de padres de niños típicos, quienes hacen planes para el colegio o escuela vocacional, frecuentemente no sabemos dónde estarán nuestros niños académicamente, socialmente o conductualmente cuando sean adultos jóvenes. ¿Podemos hacer planes para el futuro? Sí, pero los hacemos aceptando las variables desconocidas conforme planeamos. El futuro de nuestro niño puede o no incluir el colegio o más educación. Frecuentemente no sabemos si nuestro niño será suficientemente independiente para vivir por sí solo. Esperamos independencia, pero la realidad en el futuro puede incluir vivir en grupo en una casa de apoyo o nuestro niño podría necesitar vivir con nosotros por el resto de nuestras vidas.

Muchos de nosotros nos preocupamos de lo que le pasaría a nuestro niño si algo nos pasara a nosotros. Esto también es difícil. Así que, si tus amigos sacan el tema de pronóstico, entonces puedes hablar de éste. Pero, se consciente que algunos padres no querrán hablar acerca de este asunto.

¿QUÉ MAS PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU AMIGA O AMIGO?



Información

Últimamente ha habido muchas historias de conscientización, en las noticias, acerca del autismo. Como padre de un niño con autismo, aprecio la información que amigos y familia leen y me envían. Si tienes unos amigos que estén abiertos a hablar acerca del autismo, enviarles algo que has leído es una buena manera de demostrarle que tienes interés. Sólo porque tenemos un niño con autismo no quiere decir que necesariamente sabemos todo lo más reciente que está pasando en el mundo del autismo.

La única advertencia que haría en esta área es que los padres no siempre están de acuerdo con el tratamiento o causas del autismo. Como resultado, los padres a veces reaccionan fuertemente a los estudios, artículos, etcétera. Así que, mi consejo sería hacerlo con calma. Si tus amigos parecen receptivos a la nueva información, siéntete libre para enviárselas pero nunca presiones mucho.



Citas para jugar con amigos

Puedo recordar cuando diagnosticaron a mi hijo con autismo y mis amigos también tenían niños de la edad de Tyler. Lo que mi hijo realmente necesitaba era estar rodeado de otros niños típicos. Sin embargo, algunos amigos actuaron como si el autismo de alguna manera fuera contagioso y no querían que sus niños jugaran con el mío. Puedo recordar al esposo de una buena amiga expresando su disgusto por mi hijo y su autismo. Después de esto, nunca me esforcé para que nuestros chicos estuvieran juntos porque sentí que su esposo no quería a mi hijo cerca de sus niños. Fue un despertar rudo descubrir cómo algunas personas aceptan a nuestros chicos y cómo otras claramente no lo hacen.

Entonces, ¿qué puedes hacer? Si tienes unos amigos que tienen un niño con autismo, invítalos, y obvio a sus niños, a jugar. ¿Será una cita típica para jugar? Tal vez sí... tal vez no, dependiendo de los niños. Aun si la cita para jugar es un poco fuera de lo ordinario, ofrecerá a los chicos con autismo una oportunidad para aprender habilidades/conductas sociales típicas de otros niños. Para los niños típicos, la cita para jugar puede proporcionar una lección de aceptación y tolerancia de las personas que son diferentes a ellos. La aceptación es una lección que se aprende mejor practicándola, así que tus niños también se beneficiarán. Puede ser una experiencia excelente para ambas familias.

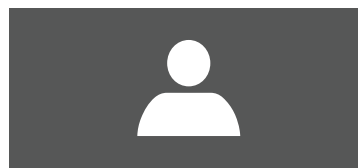
¿QUÉ MAS PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU AMIGA O AMIGO?



Citas para jugar con vecinos

Cuando se trata de autismo, ser un buen vecino significa más que mantener tu patio limpio y compartir una taza de azúcar. Si tienes un niño de la misma edad que la del niño de tu vecino, invítalos a jugar. Tal vez quieras invitar a la mamá y al niño a la cita de juego de tal manera que puedas aprender cómo el autismo afecta al niño de manera individual y cómo ayudar a los chicos a jugar juntos.

Es importante notar que muchos niños con autismo tienen dificultad en crear y mantener amistades, entablar una conversación y/o trabajar en un grupo de niños. Esto significa que puede ser necesario facilitar la amistad y comunicación entre tu niño y el niño con autismo. También, muchos de nuestros chicos funcionan mejor dentro de un ambiente estructurado. Crear una cita para jugar bien organizada con actividades específicas puede ayudar a ambos niños a disfrutar su tiempo.



Ayuda con el cuidado de respiro

Ya sea que el niño es pequeño, adolescente o adulto con autismo, el cuidado de respiro es frecuentemente una cuestión complicada para los padres. Muchos padres que tienen niños con discapacidad se encuentran agobiados con las responsabilidades del día a día. Algunos niños en el espectro no duermen bien durante la noche y eso lo hace aún más exhaustivo.

Sin embargo, cuando tienes un niño con necesidades especiales puede ser difícil encontrar a alguien de confianza que cuide a tu niño. Por ejemplo, podría fácilmente encontrar, en nuestra colonia, una niñera adolescente para cuidar a mi hija, de cuatro años, quien tiene desarrollo neurotípico. Pero cuando mi hijo con autismo tenía su edad, no había modo de que un adolescente sin entrenamiento pudiera cuidarlo. Mi hijo solamente hablaba unas cuantas palabras y tenía muchos problemas conductuales, por lo que únicamente podía confiar en mis padres u otro adulto para cuidarlo.

¿Entonces qué significa si eres una amiga o miembro de la familia? La oferta de proporcionar un breve respiro de un amigo de confianza o miembro de la familia que sepa cómo interactuar de manera apropiada con el niño con autismo sería excelente. Ya sea una hora o toda la noche, cualquier oferta sería un regalo para una amiga que lo necesita. Parece un favor sencillo, pero puede significar todo, para una madre agobiada, tener algunas horas para ir a la tienda o pasar un tiempo a solas con su esposo.

¿QUÉ MAS PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU AMIGA O AMIGO?



No juzgues

Ya sea con una mirada de desaprobación en la tienda o con comentarios de un miembro de la familia acerca de cómo necesitamos disciplinar mejor a nuestro niño. La mayoría de los padres que tienen un niño con autismo han sido objeto de críticas de otros. Considerando que vivimos nuestra vida en una pecera, con incontables terapeutas en nuestra casa y el nunca acabar de citas con médicos, frecuentemente nos cansamos del consejo de aquellos que no tienen un niño con autismo. No importa cuánto creas que tu crítica sea constructiva, sé consciente que expresarlo puede fácilmente quebrar o dañar la relación.

Hasta que camines una milla en nuestros zapatos, nunca sabrás lo que es tener un niño con autismo. La mayoría de nosotros sabemos de manera instintiva que no debemos juzgar a otros, pero puede pasar fácilmente. Y una vez que pasa, puede ser difícil revertir el daño.



Confidencialidad

Algunos padres, como yo, son muy abiertos a hablar acerca de sus niños y el diagnóstico. Pero algunos padres tal vez no quieran hablar acerca del autismo, excepto quizás con un amigo cercano o un miembro de la familia. Y al otro extremo de la escala de aceptación, algunos padres pueden estar en negación acerca del diagnóstico y no hablarán del asunto con nadie.

Pero, independientemente de cuánto hablemos acerca de nuestros niños o del autismo, sí esperamos confidencialidad. Sólo porque nos abrimos a un amigo no quiere decir que queramos que nuestros amigos o familiares les cuenten a otros acerca de nuestros niños o cualquier situación que estemos teniendo en ese momento. La confidencialidad es especialmente importante para un padre que ha elegido no revelar el diagnóstico de su niño a otros. A pesar de que parece sentido común no chismear acerca de los niños de otros, vale la pena mencionar que si te decimos algo, por favor lo mantengas en confidencialidad, a menos que tengas el permiso de los padres de compartir esta información con otros.

ELIGE SER PARTE DE LA SOLUCIÓN PARA TU AMIGA O AMIGO

En conclusión

A lo largo de tu vida, probablemente conocerás más personas y familias afectadas por autismo. Puedes elegir ser parte de la solución al apoyar a una amiga, familiar o vecino. Tómate el tiempo para aprender no sólo acerca del autismo, sino del niño de manera individual. Toma la decisión de aceptar a niños con discapacidad y enseña a tus niños cómo pueden ayudar a niños con autismo convirtiéndose también en sus amigos.

Si hay algo que aprendí acerca de la amistad después de que mi hijo fue diagnosticado con autismo es que esta puede ser muy frágil. Ser amiga en los buenos momentos es fácil. Sin embargo, es durante los momentos difíciles que descubrimos quienes son los verdaderos amigos. Estoy eternamente agradecida por los amigos y familiares que apoyaron a nuestra familia después del diagnóstico. Tomaron la decisión de aceptar a mi hijo por quién es y de ayudarnos de cualquier manera en que podían. Elegir apoyar a una familia afectada por autismo es uno de los regalos más grandes que puedes dar. También es posible que tu acto de generosidad resulte en unos de los regalos más grandes que recibas de regreso.

Kim Grosso, MBA

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

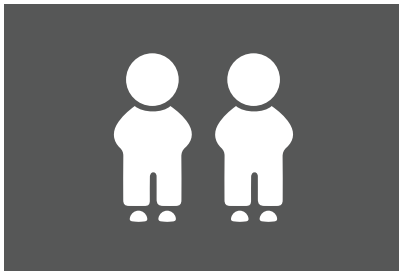


“La tarea más difícil que tenemos como amigo es ofrecer comprensión cuando no entiendes a la otra persona.” Robert Brault

¿CÓMO PUEDEN TÚ Y TU FAMILIA INTERACTUAR Y APOYAR AL NIÑO CON AUTISMO?

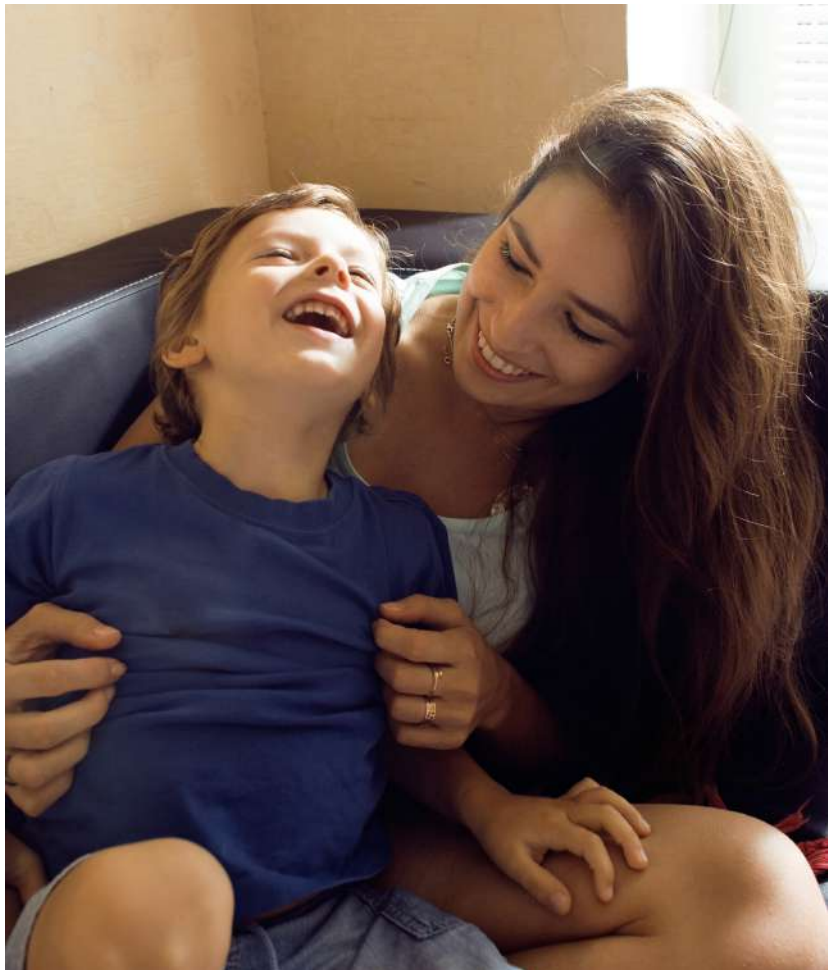
Tus amigos apreciarán que quieras interactuar y apoyar a su niño con autismo.

Aquí hay algunas sugerencias:



· Investiga cuáles son los intereses del niño con autismo y pregúntale acerca de ellos. Los niños con autismo estarán más dispuestos a interactuar de la mejor manera que puedan si les preguntas acerca de algo que es importante para ellos.

· Para algunas familias es más fácil si vas a su casa. Algunos niños con autismo se sienten más cómodos en su propia casa. Pero no asumas que este es el caso para todas las familias. Como dijimos antes, cada persona con autismo es diferente. Tal vez quieras preguntarle a tus amigos lo que es mejor para su niño y su familia. Algunas familias tal vez quieran ser invitadas a tu casa. Pasar tiempo en la casa de una amiga puede combatir algunos de los sentimientos de aislamiento. Si este es el caso, tal vez quieras preguntar a la familia ¿qué puedes hacer para que la visita sea lo más cómoda para el niño con autismo?



· Es importante que des información a tus niños acerca de cómo interactuar de la mejor manera con el niño con autismo. Mantén en mente que no todas las familias le dicen a su niño su diagnóstico. Tal vez quieras darle a tus propios niños consejos e información acerca de esto. Por favor, ve la Sección de recursos para consejos en cómo ser amigo o amiga de un niño con autismo.

¿CÓMO PUEDEN TÚ Y TU FAMILIA INTERACTUAR Y APOYAR AL NIÑO CON AUTISMO?



Diez cosas que cada niño con autismo desearía que supieras de Ellen Notbohm, tomado del libro Diez cosas que cada niño con autismo desearía que supieras (2005, Future Horizons, Inc.). Reimpreso en su totalidad con permiso de la autora

Parece que algunos días lo único que podemos predecir es que no podemos predecir. El único atributo consistente –la inconsistencia–. Existe poca discusión, en cualquier nivel, que el autismo es desconcertante, aun para quienes pasan su vida alrededor del mismo. El niño que vive con autismo puede parecer normal, pero su conducta puede ser desconcertante y rotundamente difícil. Durante un tiempo, se pensó que el autismo era un trastorno incurable, pero esa noción se está derrumbando frente al conocimiento y comprensión que va en aumento, aun en este momento en que estás leyendo. Cada día, individuos con autismo nos están mostrando que pueden superar, compensar y, de alguna manera, manejar muchas de las características más desafiantes del autismo. Equipar a quienes se encuentran alrededor de nuestros niños con la comprensión de los elementos más básicos del autismo, tiene un impacto tremendo en su habilidad para dirigirse hacia una etapa adulta productiva e independiente. El autismo es un trastorno extremadamente complejo pero, para los propósitos de este artículo, podemos condensar su enorme cantidad de características en cuatro áreas fundamentales: desafíos de procesamiento sensorial; retrasos y disfunciones en el habla/lenguaje; habilidades de interacción social evasivas; y las cuestiones de autoestima del niño como un todo. Y aunque estos cuatro elementos puedan ser comunes en varios niños, mantén muy presente el hecho de que el autismo es un trastorno de espectro: no hay dos (o diez o veinte) niños con autismo que sean completamente iguales. Cada niño estará en un grado o manifestación diferente. Igualmente importante –cada padre/madre, maestra y cuidador estará en un lugar diferente del espectro–. Niño o adulto, cada uno tendrá una combinación única de necesidades. Aquí hay diez cosas que cada niño con autismo desearía que supieras:

DIEZ COSAS QUE CADA NIÑO CON AUTISMO DESEARÍA QUE SUPIERAS DE ÉL

1. Antes que nada soy un niño. Mi autismo es únicamente un aspecto de mi carácter total. No me define como persona. ¿Eres una persona con pensamientos, sentimientos y muchos talentos o solamente gordo (pasado de peso), miope (usas lentes) o torpe (sin coordinación, malo en los deportes)? Esas son cosas que veo cuando te conozco, pero no son necesariamente lo único que eres. Como adulto, tienes algo de control sobre cómo te defines. Si quieres aislar una sola característica lo puedes hacer saber. Como niño aún estoy creciendo. Ni tú ni yo sabemos todavía de lo que seré capaz. Al definirme por una característica se corre el riesgo de establecer una expectativa que puede ser muy baja. Y si tengo la sensación de que tú no crees que yo puedo, mi respuesta natural será: ¿por qué intentarlo?



2. Mis percepciones sensoriales están desordenadas. La integración sensorial puede ser el aspecto del autismo más difícil para comprender, pero es sin duda el más crítico. Esto significa que las visiones, sonidos, olores, sabores y toques ordinarios del día a día, que tal vez no notes, pueden ser definitivamente dolorosos para mí. El medio ambiente en el que tengo que vivir frecuentemente parece hostil. Puedo parecerme retraído o agresivo pero en realidad sólo estoy tratando de defenderme. Esto es por lo que un simple viaje al supermercado puede parecer un infierno para mí: mi audición puede ser súper aguda. Docenas de personas hablan todas al mismo tiempo. Las bocinas anuncian las ofertas del día. Música de elevador chilla en el sistema de sonido. Las cajas registradoras hacen bip y tosen, un moedor de café resopla. El cortador de carnes chilla, bebés lloran, los carritos rechinan, las luces fluorescentes zumban. ¡Mi cerebro no puede filtrar todos los estímulos y estoy sobrecargado sensorialmente!

Mi olfato puede ser altamente sensible. El pescado en el mostrador no está muy fresco, el hombre parado junto a nosotros no se ha bañado hoy, en el mostrador se están dando muestras de salchichas, el bebé en la fila tiene un pañal sucio, están trapeando el piso del pasillo tres con amonio... ¡No puedo organizar todo! Estoy peligrosamente asqueado. Porque me oriento visualmente (ve más de esto abajo), este puede ser mi primer sentido de estar sobre-estimulado. La luz fluorescente no sólo es muy brillante, zumba y zumba. El cuarto parece pulsar y me lastima los ojos. La luz pulsante rebota con todo y distorsiona lo que estoy viendo –el espacio parece estar cambiando constantemente–. Hay reflejos de las ventanas, demasiadas cosas para poder enfocar (podría ser capaz de compensar con visión de túnel), los ventiladores de techo que se mueven, tantos cuerpos en constante movimiento. Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo y ahora no puedo ni decir dónde se encuentra mi cuerpo en el espacio.

DIEZ COSAS QUE CADA NIÑO CON AUTISMO DESEARÍA QUE SUPIERAS DE ÉL



3. Recuerda distinguir entre no (elijo no hacerlo) y no (no puedo hacerlo). El lenguaje receptivo y expresivo pueden ser grandes desafíos para mí. No es que no escuche las instrucciones. Es que no te puedo entender. Cuando me llamas del otro lado de la habitación, esto es lo que escucho \$#%^*@, Billy. #\$\$%^&%\$@&*... en lugar de esto, acércate a hablarme en términos simples. "Billy, por favor pon tu libro en el escritorio. Es hora de ir al almuerzo." Esto me dice lo que quieres que haga y lo que va a pasar en seguida. Ahora es más fácil para mí hacer lo que me pides.

4. Soy un pensador concreto. Esto significa que interpreto el lenguaje de manera muy literal. Es muy confuso para mí cuando dices un refrán: "¡Detén tus caballos, charro!", cuando en realidad lo que quieres decir es: "por favor, no corras." "¡Vuélale!", en lugar de: "hazlo rápido." No me digas que algo es: "un pedazo de pastel" "está regalado", cuando no hay un postre regalo a la vista y cuando en realidad lo quieres decir es: "esto será fácil para ti." Cuando dices: "Jaime de verdad quemó la pista" "¡Jaime salió disparado!", yo veo a un chico jugando con cerillos con una pistola. Sólo dime: "Jaime corrió muy rápido." Expresiones idiomáticas, albures, sutilezas, dobles sentidos, inferencias, metáforas, alusiones y sarcasmos están perdidos para mí.



5. Sé paciente con mi limitado vocabulario. Es difícil para mí decirte lo que necesito cuando no sé las palabras para describir mis emociones. Puedo tener hambre, estar frustrado, tener miedo o sentirme confundido pero justamente ahora estas palabras están más allá de mi habilidad para expresarlas. Mantente alerta de mi lenguaje corporal, retraimiento, agitación u otros signos de que algo está mal. Por otro lado: puedo sonar como un profesor pequeño o estrella de película, estallar con palabras o guiones completos mucho más allá de mi edad de desarrollo. Estos son mensajes que he memorizado del mundo que me rodea para compensar mis déficits de lenguaje, porque sé que debo responder cuando alguien me habla. Pueden venir de libros, TV, el discurso de otra persona. Se llama ecolalia. No necesariamente entiendo el contexto o la terminología que estoy usando. Sólo sé que me libera de pensar en una respuesta.

6. Porque el lenguaje es tan difícil para mí, me oriento visualmente. Muéstrame cómo hacer algo en lugar de sólo decirme. Y prepárate para mostrármelo varias veces. Mucha repetición consistente me ayuda a aprender. Una agenda visual es de tremenda ayuda conforme avanza mi día. Como tu despertador, me alivia del estrés de tener que acordarme qué sigue, hace una transición suave entre actividades, me ayuda a manejar mi tiempo y cumplir con tus expectativas. No perderé la necesidad de una agenda visual conforme crezco, pero mi nivel de representación o comprensión puede cambiar. Antes de poder leer, necesito una agenda con fotografías o dibujos simples. Conforme me hago más grande, una combinación entre palabras e imágenes puede funcionar y después sólo palabras.

DIEZ COSAS QUE CADA NIÑO CON AUTISMO DESEARÍA QUE SUPIERAS DE ÉL



7. Enfócate y enséñame lo que puedo hacer en lugar de lo que no puedo hacer. Como cualquier otro ser humano, no puedo aprender en un ambiente donde constantemente me hacen sentir que no soy suficientemente bueno y necesito que me arreglen. Intentar algo nuevo cuando estoy casi seguro que encontraré críticas, aunque sean constructivas, se convierte en algo que se debe evitar. Busca mis fortalezas y las encontrarás. Hay más de una manera correcta de hacer las cosas.

8. Ayúdame con interacciones sociales. Parecería que no quiero jugar con los otros chicos en el parque, pero a veces es sólo que no sé cómo empezar una conversación o entrar en una situación de juego. Si puedes motivar a otros niños a que me inviten a patear un balón o lanzar canastas, estaría encantado de ser incluido.

Funciono mejor en actividades de juego estructurado que tienen un claro principio y fin. No sé cómo leer expresiones faciales, lenguaje corporal o las emociones de otros, así que aprecio una guía constante para dar respuestas socialmente adecuadas. Por ejemplo, si me río cuando Emily se cae de la resbaladilla, no es que piense que es gracioso. Es que no sé cuál es la respuesta adecuada. Enséñame a preguntar: "¿estás bien?"

9. Intenta identificar lo que genera mis berrinches. Berrinches, corajes, arranques de ira o como sea que los quieras llamar son aún más horribles para mí que para ti. Ocurren porque uno o más de mis sentidos están sobre-estimulados. Si puedes identificar por qué mis berrinches ocurren, podrán prevenirse. Mantén un registro de horas, lugares, gente, actividades. Un patrón podría emerger y me entenderías más. Intenta recordar que toda la conducta es una forma de comunicación. Ésta te lo dice cuando mis palabras no pueden decírtelo, así también te hace ver cómo percibo algo que está pasando en mi medio ambiente pero de lo cual no sé cómo explicarlo.

Los padres también tengan y mantengan en mente: conductas persistentes pueden tener una causa médica subyacente. Alergias y sensibilidades a los alimentos, trastornos del sueño y problemas gastrointestinales pueden tener un profundo efecto en la conducta.

DIEZ COSAS QUE CADA NIÑO CON AUTISMO DESEARÍA QUE SUPIERAS DE ÉL



10. Ámame incondicionalmente. Elimina pensamientos como: “si él solamente fuera... y por qué no puede ella...” Tú no llenaste cada una de las expectativas que tus padres tenían para ti y no te gustaría que te lo recordaran constantemente. Yo no elegí tener autismo. Pero recuerda que me está pasando a mí, no a ti. Sin tu apoyo, mi probabilidad para tener una vida adulta con éxito y ser auto-suficiente es mínima. Con tu apoyo y guía, las posibilidades son más amplias de lo que puedas pensar. Te lo prometo, valgo la pena.

Finalmente, tres palabras: Paciencia. Paciencia. Paciencia. Trabaja para ver mi autismo como una habilidad diferente en vez de una discapacidad. Ve más allá de lo que puedes ver como limitaciones y ve los presentes que el autismo me ha dado. Tal vez sea cierto que no soy muy bueno haciendo contacto visual o conversando, pero ¿te has dado cuenta que no miento, no hago trampa en los juegos, no acuso a mis compañeros de clase y no critico a otras personas? También es cierto que no seré el próximo Michael Jordan. Pero con mi atención a los detalles más finos y capacidad de concentración extraordinaria, podría ser el próximo Einstein o Mozart o Van Gogh. Tal vez ellos habrían tenido autismo también. La respuesta al Alzheimer, el enigma a la vida extraterrestre –¿qué futuros logros nos esperan a niños con autismo como yo? Todo lo que pueda pasar no pasará sin ti como mi base. Sé mi defensor, sé mi amigo, y veremos qué tan lejos puedo llegar.

© 2005, 2010 Ellen Notbohm

Entra en contacto con la autora para obtener permiso de reproducción en cualquier forma, incluyendo republicación en el internet.

Ellen Notbohm es autora de Diez cosas que cada niño con autismo desearía que supieras; Diez cosas que tu alumno con autismo desearía que supieras; y La guía de viaje con autismo: tarjetas de un camino menos recorrido, todos finalistas del año del ForeWord Book. También es coautora del premiado 1001 grandes ideas para enseñar y criar niños con autismo y asperger, y colaboradora de numerosas publicaciones y páginas web alrededor del mundo. Para entrar en contacto con Ellen o explorar su trabajo, por favor visita

www.ellennotbohm.com.

HISTORIAS DE APOYO

Tantos amigos, tantas historias, pero la de una amiga en particular sobresale, mi amiga Shani, comienza así: Mi hijo Ryan tiene diez años y fue diagnosticado con TGD-NE cuando tenía seis. Ryan es un niño brillante con un corazón asombrosamente dulce, lo que es evidente para quienes se toman el tiempo de llegar a conocerlo. Eso es lo que sobresale de mi amiga Shani, ella siempre dedica tiempo a Ryan. Sin importar las veces que él la ha ignorado, despreciado o gritado por comprar la pizza incorrecta, por servirle jugo de naranja con pulpa o por no poner suficientes galletas en su tazón, Shani consigue a Ryan porque lo intenta. Es fácil para otros ignorar a Ryan. Cuando él falla en saludar, en reconocer tu presencia, o cuando completamente ignora tu pregunta, es fácil para las personas simplemente seguir de largo o renunciar. Shani no, ella engancha a Ryan de una manera u otra. Ella nunca ha tratado a Ryan de una manera diferente de como trataría a cualquier otro niño. De acuerdo, tal vez ella deja que Ryan se salga con la suya con su tono de voz de mandón mucho más que dejaría a otros niños, pero no duda en decir, "Ryan debes pedírmelo de buena forma si quieres una botana." Ella lo quiere y le pone límites de la misma manera que lo haría con otros niños que visitan su casa.

El amor y paciencia de Shani por Ryan no solamente es reconocido por esta mamá oso que es tan protectora de él, sino por Ryan mismo.



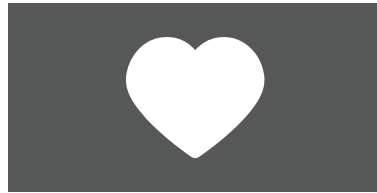
Ryan únicamente permite entrar a algunas personas, así sucedió un día de vacaciones con Shani y su familia, cuando Ryan recargó su cabeza en el hombro de Shani, supe que ella había quebrado el código Ryan.

No había contraseña secreta ni truco especial ni regalos o recompensas, únicamente su tiempo, su paciencia y su sinceridad, lo que los niños como Ryan pueden percibir mucho más fácilmente de lo que uno asumiría de un niño con TEA.

En cuanto al regalo de amistad a esta mamá oso, no puedo ni recordar el número de veces que he levantado el teléfono en lágrimas sintiendo que ella le había fallado a Ryan una vez más y diciéndome lo afortunado que Ryan es de tenerme de mamá. Su compasión y comprensión brilla para una amiga que necesita sentirse segura de que está haciendo lo mejor a pesar de todos los obstáculos en el camino. La maternidad es muy gratificante y satisfactoria, pero aun los mejores tenemos nuestros momentos feos. Ser la madre de un niño con TEA parece hacer los momentos feos más llenos de culpa. Por eso es que cada uno de nuestros amigos es tan importante, pero es la amiga que ve más allá de la terquedad, rigidez y extravagancia de mi hijo, quien encuentra un niño dulce y hermoso, que hoy se merece todo mi reconocimiento. Espero que entienda la profundidad de mi gratitud, respeto y amor por todo lo que significa para mí, para Ryan y para el resto de mi familia.

Kathy, mamá de Ryan

HISTORIAS DE APOYO



Mi nombre es Jessica y tengo un hermoso, maravilloso, dulce, listo y perfecto hijo de dos años llamado Cashius que tiene autismo. Tal vez no tenga suficiente apoyo del padre de mis hijos debido a sus propios problemas. O de algún familiar que viva suficientemente cerca para ayudar. ¡He tenido la bendición de tener cerca, los últimos cuatro años, a mi mejor amiga Jasmine para ser mi apoyo del alma! Ella ha estado a mi lado a cada paso del camino desde que empecé a preguntar a los doctores acerca de mi hijo: “¿no debería estar ya hablando? O cuando mi familia decía: “es un niño, ellos generalmente hablan más tarde”. Ella estaba ahí para decirme que siguiera mis emociones. Ella lleva a mi hijo a las terapias y ha estado involucrada en incontables sesiones enseñando a sus tres hijos cómo trabajar con él. Ha pedido permiso en el trabajo para ir a una conferencia acerca de ABA, para de esta manera mejorar sus habilidades para ayudar a Cashius. Me deja desahogarme y siempre está ahí para animarme después de que se me pasa el enojo. Siempre está pensando en nuevas ideas para las comidas de Cashius debido a su dieta libre de gluten y caseína. Cuando le doy una y otra vez los nuggets y waffles, ella encuentra cosas nuevas e interesantes para que Cashius las pruebe.

Anoche estábamos platicando acerca de que la NFL está vistiendo a los equipos de color rosa y le dije que me parecía fantástico. Ella negó con la cabeza y dijo que eso realmente la enojaba. Inmediatamente supe que ella estaba molesta porque el autismo no tiene tanto apoyo ni concientización como el cáncer. ¡Ríete fuerte!... sólo alguien que de verdad ama a alguien en el espectro puede entender ese sentimiento. No sólo me hace sentir que tengo mucha suerte de haber encontrado a alguien que es tan cariñosa y comprensiva, ella es... simplemente increíble. ¡Pero la persona que tiene más suerte es Cashius por tenerla en su vida!

Jessica, mamá de Cashius

HISTORIAS DE APOYO



Cuando mi hijo Matthew fue diagnosticado con autismo, tuvimos la suerte de haber conseguido muchas horas de la terapia que necesitaba. Eso significaba una línea de terapeutas entrando y saliendo de casa. Además, significaba que mi hijo mayor Danny necesitaba jugar sin hacer ruido para no distraer a su hermano. Mi súper amiga Ellen también tiene un hijo de la edad de Danny y son buenos amigos. Ellen paró en casa a dejar algo, justamente cuando le explicaba a Danny por qué no podía invitar a un amigo cuando los terapeutas de Matthew estuvieran en casa. Ellen me llamó más tarde y me preguntó si Danny podía ir a su casa a jugar cada jueves mientras los terapeutas de Matthew estaban ahí. ¡Podría haber llorado por tan noble gesto, estaba muy preocupada por Danny y mi amiga Ellen supo exactamente lo que necesitábamos!

Jeanine, mamá de Matthew

RECURSOS

En inglés y en español en esta página web: How to be a Friend to Someone with Autism (Cómo ser amigo de alguien con autismo), de Peter Faustino.

The Autism Acceptance Book (El libro de la aceptación del autismo), de Ellen Sabin.

Para mayor información en Estados Unidos, por favor entra en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks al 888-AUTISM2 o familyservices@autismspeaks.org. Visita Camina ahora por Autism Speaks para involucrarte en una caminata en tu área.

ACERCA DE AUTISM SPEAKS

Es la organización de defensa y científica del autismo más grande del mundo. Desde su comienzo en 2005 Autism Speaks ha hecho grandes avances, comprometiendo más de 160 millones de dólares a la investigación y desarrollando nuevos recursos innovadores para las familias.

La organización está dedicada a financiar investigación acerca de las causas, prevención, tratamientos y cura para el autismo; aumentar la concientización acerca de los trastornos del espectro autista; y ser defensora de las necesidades de individuos con autismo y sus familias. Además de financiar investigación, Autism Speaks ha creado recursos y programas incluyendo la Red de Tratamientos para el Autismo de Autism Speaks, el Intercambio de Recursos Genéticos del Autismo de Autism Speaks y varios otros programas científicos y clínicos. Iniciativas notables de concientización incluyen el establecimiento del 2 de abril como Día Mundial de la Concienciación del Autismo aprobado por las Naciones Unidas y el cual Autism Speaks celebra a través de su iniciativa Ilumínalo de azul.

También, la campaña ganadora de premios Aprende los signos de Autism Speaks con el anuncio del consejo ha recibido más de \$272 millones de dólares en medios donados. Los recursos para la familia de Autism Speaks incluyen: el Video del glosario del autismo; Manual de los 100 días para familias recién-diagnosticadas; Manual de la comunidad escolar y el programa de financiamiento para la comunidad.

Autism Speaks ha jugado un papel crítico para asegurar, a través de la legislación federal, poder promover la respuesta del gobierno al autismo, y ha abogado de manera exitosa para la reforma de la cobertura de seguros para cubrir, hasta la fecha, tratamientos conductuales en 27 estados, con propuestas de ley pendientes en 12 estados más.

Cada año los eventos Camina Ahora por Autism Speaks se llevan a cabo en más de ochenta ciudades a lo largo de Norteamérica.

Para saber más acerca de Autism Speaks por favor visita 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 Consejero Principal en la Sociedad de Acciones Lee y Presidente y CEO de la Asociación Cívica de Palm Beach. Sirvió como vicepresidente de General Electric y como Director Ejecutivo de NBC y NBC Universal por más de veinte años. También ejerce en los comités de Polo, Ralph Lauren Corporation, Mission Product, LLC, EMI Group Global Ltd. y el Hospital Presbiteriano de Nueva York.

Suzanne Wright es Fideicomisaria Emérita del Colegio Sarah Lawrence, su alma mater. Suzanne ha recibido numerosos premios, la Distinción a la Mujer de la Universidad del Atlántico de Palm Beach; el premio niños campeones de la revista CHILD; el premio a voluntarios Luella Bennack; el premio Espíritu del Logro de la División Nacional de Mujeres del Colegio de Medicina Albert Einstein y el premio a las mujeres con visión del instituto Weizmann de Ciencia.

En 2008, los Wright fueron nombrados en la categoría de los 100 Héroes y Pioneros de la revista Time, una lista de las personas más influyentes en el mundo por su compromiso en la defensa global del autismo.

También han recibido, por primera vez, el premio Double Helix por liderazgo corporativo; el premio Defensa de la niñez de NYU; el premio por Liderazgo nacional por la salud y el premio Humanitario del Fondo Americano Irlandés.

En los últimos años, los Wright han recibido Doctorados Honoris causa de la Universidad de St. John, Universidad de St. Joseph, y la Escuela de Medicina de UMass, dieron los discursos de graduación en las dos primeras de estas escuelas.

Los Wright son la primera pareja casada a quien se le confiere tal honor en la historia de St. John.