

Autismo y las formas de ayudar

Autismo clásico ... autismo ... síndrome de Asperger ... autismo atípico ... autismo de alto funcionamiento ... trastorno generalizado del desarrollo (PDD) ... trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS) ... trastorno semántico-pragmático ... trastorno del espectro autista (TEA).

¿Qué significan estos términos y expresiones?

Estos términos y expresiones se utilizan con frecuencia para describir formas de autismo o estados relacionados con el autismo. El autismo es una discapacidad permanente. Todas las personas con autismo comparten tres áreas principales de dificultad que a menudo se denominan la 'tríada de alteraciones'. Estas alteraciones son:

- dificultad para comprender y utilizar el lenguaje para comunicarse
- dificultad para la interacción social y las relaciones con otras personas
- dificultad para la 'imaginación social'.

Aunque todas las personas con autismo comparten estas tres dificultades, su discapacidad les afecta de maneras muy diferentes. Algunas son capaces de llevar una vida relativamente "normal"; otras necesitan apoyo de especialistas durante toda su vida.

Aquí mostramos ejemplos de algunas de las dificultades a las que se enfrentan las personas con autismo y las formas en las que ustedes pueden ayudar. A veces nos referimos a las personas con autismo como "ellos", pero la información se refiere a todas las personas con autismo.

Dificultad para comprender y utilizar el lenguaje para comunicarse

Las personas con autismo pueden:

- tener dificultades para comprender y utilizar gestos, expresiones faciales o tonos de voz
- tener dificultades para responder a preguntas e instrucciones
- repetir lo que alguien ha dicho. Esto se denomina "ecolalia"
- tener dificultades para comenzar y para mantener una conversación
- tomar las palabras de manera literal, lo que puede dificultarles entender refranes, bromas y dichos. Por ejemplo, una persona con autismo puede pensar que la frase española "tomar el pelo" significa coger pelo, cuando en realidad quiere decir "burlarse".
- utilizar palabras complejas sin comprender su significado
- hablar de uno de sus intereses especiales sin darse cuenta de que los demás no comparten su interés
- algunas personas con autismo pueden no desarrollar el habla.

¿Cómo se les puede ayudar?:

- llamando la atención de la persona antes de empezar la conversación (por ejemplo tocándoles en el hombro o llamándoles por su nombre)
- utilizando un lenguaje que la persona pueda comprender
- hablando de manera clara y con frases cortas
- no utilizando lenguaje indirecto con significados ocultos. Una persona con autismo puede responder “sí” a la pregunta “¿Tienes hora?” o “¿Sabes qué hora es?” cuando lo que se pregunta en realidad es “¿Qué hora es?”
- utilizando imágenes para ayudar a comprender
- dando tiempo a la persona para responder a lo que usted haya dicho
- buscando otras formas de comunicación, como escribir, cantar o utilizar imágenes si es necesario.

Dificultad para la interacción social y las relaciones con otras personas

Las personas con autismo pueden:

- tener dificultades para entender los sentimientos y emociones de los demás
- tener dificultades para expresar sus emociones y sentimientos de una manera socialmente aceptable
- querer interactuar con otras personas pero no saber cómo hacerlo
- tener dificultades para establecer relaciones y amistad con los demás
- no comprender las “normas sociales” o las formas de comportamiento aceptadas en diferentes entornos, como el hogar, el colegio o el trabajo
- no querer compartir actividades con otras personas
- no disfrutar conociendo a otras personas
- tener dificultades para reconocer las emociones, los gustos y los intereses de otras personas
- no buscar el consuelo de los demás.

¿Cómo se les puede ayudar?

- aceptando que la persona puede necesitar algún tiempo para ella misma
- intentando expresar claramente sus sentimientos. Si se siente alegre, mírela y diga que está contento
- explicando las reglas de una situación social y haciendo referencia a ellas cuando sea necesario
- animando a la persona a interactuar con los demás; por ejemplo, si le gustan los ordenadores, podría apuntarse a clases de informática
- a largo plazo, ayudando a la persona a desarrollar habilidades de interacción social; por ejemplo, practicando diferentes situaciones en casa o en el colegio. Un trabajador social, un profesor u otro profesional podría ser una buena ayuda
- ayudando a la persona a comprender y a expresar sus sentimientos. Por ejemplo, dé a su hijo su juguete favorito y dígame: “Esto te hace feliz”.

Dificultad para la ‘imaginación social’

Las personas con autismo pueden:

- disfrutar de las costumbres y de la rutina
- querer hacer lo mismo todos los días
- tener dificultades con los cambios
- tener dificultades para entender conceptos ‘abstractos’, como los cuentos o la educación religiosa
- tener dificultades para imaginar lo que otras personas puedan estar pensando
- centrarse en áreas específicas, como los horarios de trenes o coleccionar envoltorios de chokolatinas
- tratar de imponer una rutina a los demás
- tener dificultades para los juegos y las actividades imaginativas. Por ejemplo, si pide a un niño con autismo que dibuje una casa, puede que le responda: “¿Qué casa?”

¿Cómo se les puede ayudar?

- estructurando el día de la persona: por ejemplo, utilizando objetos reales, fotografías, dibujos o un horario escrito
- dándoles tiempo para que se dediquen a sus actividades favoritas
- preparando a la persona para un cambio informándole con antelación
- utilizando mecanismos visuales para introducir cambios, como por ejemplo un horario
- realizando los cambios de forma gradual
- animándoles a ampliar sus áreas de interés. Por ejemplo, si su hijo colecciona envoltorios de chokolatinas, trate de animarle para que se interese por buscar los países donde se fabrican las chokolatinas. Esto le puede ayudar a aprender más sobre las personas y las costumbres de otros países
- ayudando a convertir esos intereses en aficiones, si es posible. Por ejemplo, si a su hijo le gusta jugar con el papel, puede enseñarle a hacer papiroflexia
- ofreciendo oportunidades para desarrollar intereses nuevos o diferentes. Por ejemplo, si a su hijo le gusta el agua, anímele a aprender a nadar
- ayudándole a desarrollar pensamiento imaginativo. Por ejemplo, enséñele un trozo de papel sobre la que ha escrito algo y pregúntele: “¿Qué más puedes hacer con este trozo de papel?” Las respuestas posibles son doblarlo, cortarlo haciendo formas o envolver algo con él.

Comportamiento

A causa de las dificultades que experimentan, algunas personas con autismo pueden dar la impresión de comportarse de manera inapropiada. Esto puede ocurrir porque:

- están tratando de comunicarse
- no entienden las normas sociales
- sienten ansiedad, miedo o frustración
- disfrutan realizando una determinada actividad pero no comprenden sus consecuencias. Por ejemplo, a una persona con autismo le encantaba el sonido

del cristal al romperse pero no se daba cuenta de que no era seguro ni razonable romper cristal en público.

A veces, puede que no sepa porqué la persona con autismo se comporta de determinada manera. Un psicólogo, un médico o un profesor especializado pueden proporcionarle ayuda.

¿Cómo se les puede ayudar?

- trabajando con la persona para buscar mejores formas de comunicarse
- canalizando el comportamiento hacia formas socialmente aceptables. Por ejemplo, si a la persona le gusta dar palmas de forma muy ruidosa, anímele a tocar un instrumento como la batería
- si la persona está inquieta o enfadada, busque un lugar tranquilo donde pueda calmarse
- si sabe que hay algún objeto que ayuda a la persona a tranquilizarse, como su juguete favorito en el caso de un niño, téngalo a mano
- ofreciendo alternativas en los casos en los que sea posible. Por ejemplo, si a la persona no le gustan los ruidos, facilítele unos auriculares para que se los ponga cuando esté fuera de casa
- consulte a un especialista si cree que puede haber un problema médico
- expóngales gradualmente a algunas de las situaciones en las que experimentan dificultades
- concédales tiempo para que lleven a cabo su actividad favorita en un entorno seguro.

Dificultades de aprendizaje

Algunas personas con autismo pueden tener dificultades de aprendizaje que pueden afectar a cualquier aspecto de su vida, desde estudiar en el colegio, aprender a lavarse o hacer la comida. Algunas podrán vivir de manera bastante independiente, mientras que otras quizá necesiten el apoyo de especialistas durante toda su vida. Sin embargo, todas las personas con autismo pueden aprender y desarrollarse con el apoyo adecuado.

Las personas con autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger no suelen tener dificultades de aprendizaje pero sí tienen problemas en algunas de las tres áreas mencionadas en este folleto.

A veces, las personas con autismo tienen otras dolencias. Entre estas dolencias se incluyen el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la dislexia y la dispraxia.

Sensibilidad sensorial

Las personas con autismo pueden presentar alguna forma de sensibilidad sensorial. Esto puede darse en uno o más de los cinco sentidos: vista, oído, olfato, tacto y gusto. Los sentidos de la persona se intensifican o bien son infrasensibles.

Por ejemplo, una persona con autismo puede sentir que ciertos sonidos de fondo, que para otras personas pasan desapercibidos, son demasiado fuertes o molestos. Esto puede provocar ansiedad o incluso dolor físico.

Las personas con infrasensibilidad pueden no sentir dolor o temperaturas extremas. Algunos pueden agitar, girar o batir las manos para crear sensación, para encontrar el equilibrio o la postura o para combatir el estrés.

Las personas con sensibilidad sensorial pueden tener dificultades para utilizar su sistema vestibular. Este sistema nos dice dónde está nuestro cuerpo, así que a quienes tengan una menor conciencia corporal puede que les resulte más difícil moverse por una habitación evitando obstáculos, permanecer a una distancia adecuada de otra persona y realizar actividades motoras complejas como atarse los cordones de los zapatos.

Puntos fuertes

- La mayoría de las personas con autismo tienen facilidad para aprender visualmente. El empleo de objetos reales, imágenes, explicaciones y material escrito puede resultar útil.
- Algunas personas con autismo tienen buen ojo para los detalles y la precisión.
- Una vez que aprenden la información, la rutina y los procesos, suelen recordarlos. Por ejemplo, a algunas personas se les puede dar bien la música, los números, los hechos o la informática.
- Algunos pueden centrarse en su interés especial durante mucho tiempo y tomar la decisión de estudiar o trabajar en áreas relacionadas.
- Su amor por la rutina puede convertir a las personas con autismo en empleados eficaces en entornos organizados y estructurados.

¿Qué provoca el autismo?

No se conoce la causa del autismo. Sin embargo, puede estar causado por el desarrollo del cerebro antes, durante o justo después del nacimiento. Puede ser genético; algo que pasa de padres a hijos.

Si su hijo tiene autismo no es debido a que usted sea mal padre o mala madre. El autismo no está causado por la educación ni las circunstancias sociales de una persona y tampoco es culpa de la persona que lo tiene.

Por el momento no hay cura para el autismo.

¿Quién se ve afectado por el autismo?

El autismo es mucho más común de lo que la mayoría de la gente cree. Hay más de medio millón de personas con autismo en el Reino Unido, lo que supone uno de cada cien personas.

Pueden tener autismo personas de cualquier nacionalidad, cultura, religión y condición social, aunque parece afectar más a los hombres que a las mujeres. Se trata de un estado permanente: los niños con autismo crecen y se convierten en adultos con autismo.

Términos habituales

Trastorno del espectro autista (TEA): denominación genérica que engloba todas las variantes de la discapacidad.

Síndrome de Asperger: una forma de autismo en la que las personas comparten las tres áreas principales de dificultad pero no tienen dificultades de aprendizaje ni retraso en el desarrollo del habla.

Autismo atípico: las personas con autismo atípico no comparten las tres áreas de dificultad. El autismo atípico puede pasar inadvertido hasta los tres años de edad.

Trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH): las personas que tienen este trastorno experimentan dificultades para prestar atención a una tarea o a una conversación. Pueden no ser capaces de terminar lo que empiezan y permanecer en un sitio durante un tiempo prolongado.

Autismo clásico o síndrome de Kanner: otros nombres para el autismo.

Diagnóstico: la identificación del autismo, realizado normalmente por un profesional de la salud.

Dislexia: trastorno que provoca dificultad para aprender a leer, escribir y deletrear.

Dispraxia: trastorno que causa dificultad para integrar habilidades organizativas. Igual que ocurre con la dislexia, las personas con dispraxia también pueden tener dificultades para leer y escribir así como para las matemáticas.

Ecolalia: la repetición de palabras que otras personas acaban de decir.

Autismo de alto funcionamiento: lo mismo que el síndrome de Asperger, pero con retraso en el desarrollo del habla.

Trastorno generalizado del desarrollo (PDD): término global relativo al TEA y otros trastornos, como por ejemplo el síndrome X frágil. PDD es un término procedente del inglés estadounidense.

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS): otro nombre para el autismo atípico. PDD-NOS es un término procedente del inglés estadounidense.

Trastorno semántico-pragmático: dificultades para la interacción social y el lenguaje pero no para el pensamiento imaginativo. No es un término habitual en el Reino Unido.

Interacción social: comunicación con y respuesta a otras personas en una amplia variedad de entornos sociales.

Imaginación social: tener rígidos patrones de pensamiento, dificultad para entender puntos de vista diferentes, ideas nuevas y conceptos amplios.

Normas sociales: formas aceptadas de comportamiento en diferentes entornos y situaciones, como el colegio, el hogar y el trabajo.

Espectro: las personas con autismo se ven afectadas por su discapacidad en distinta medida, así que el autismo se conoce como un 'trastorno de espectro'.

Tríada de alteraciones: las tres dificultades principales que tienen las personas con autismo.

Apoysos visuales: imágenes, fotografías o material escrito que ayuden a comprender.

¿Dónde puedo encontrar más información?

Si desea obtener más información acerca del autismo, póngase en contacto con nuestra Autism Helpline o visite nuestro sitio Web: www.autism.org.uk

Autism Helpline

Disponible de lunes a viernes, de 10 de la mañana a 4 de la tarde

Tel: (+44) 0845 070 4004

Minicom: (+44) 0845 070 4003

Correo electrónico: autismhelpline@nas.org.uk

La Autism Helpline dispone de un servicio de interpretación telefónica para todas las personas que llamen desde Reino Unido. Esto nos permite dar la información a través de un intérprete en 150 idiomas. Al principio tiene que haber alguien que hable inglés para que diga su nombre, número de teléfono y el idioma que habla. A continuación le llamaremos nosotros con un intérprete.