



# La vida con Autismo

un camino a recorrer juntos



# Programa de Salud Mental Infantil “El Taypi”

La Paz  
P. S. Cáritas Arq. La Paz  
Centro de Neurodesarrollo Infantil  
Av. Armentia N° 512, Edif. Cáritas  
Telf. 2281408 / 2283789  
E- mail: carlp@entelnet.bo  
Casilla 12180

Sucre  
Ayninakuna  
Av. Hernando Siles esq. Loa 801  
Telf. 46447163

Cochabamba  
Centro Altiora Fe y Alegría  
C/ Suipacha N° 245  
Telf. 4589848

---

# ¿Qué es el Autismo?

---

Cuando un niño o niña tiene problemas en su crecimiento se considera que tiene un retraso del desarrollo o hasta una discapacidad intelectual. Pero cuando la dificultad es más notoria en su interacción social, en su comunicación y lenguaje, tiene algunas conductas repetitivas y sus intereses son limitados, ya estamos hablando de Autismo, un trastorno del espectro autista (TEA).

El autismo es un trastorno del neuro-desarrollo. Todas las personas con autismo tienen síntomas similares y tienen características en común, pero también existen características únicas en cada persona.

## ¿Qué causa el Autismo?

Hasta hace poco no se tenía una idea clara sobre las causas del autismo. Las investigaciones recientes van dando algunas respuestas. Ahora sabemos que no hay una sola causa, sino varias causas, así como hay varios tipos de autismo. Durante los últimos años la ciencia dice que el autismo está relacionado con causas genéticas, es decir que hay elementos que se transmiten de padres a hijos.

Pero esto **NO** es causa suficiente para el autismo, en la mayoría de los casos se produce por una combinación con causas ambientales que influyen en el desarrollo adecuado del cerebro del niño o niña.

Las causas ambientales son cosas que pasan antes y durante el nacimiento del bebé. Por ejemplo que los padres tengan una edad avanzada al momento de la concepción, o que haya alguna complicación de la salud de la madre durante el embarazo, o dificultades durante el parto donde el bebé sufra la falta de oxígeno para el cerebro.





Se sabe que la mujer puede reducir el riesgo de que su hijo o hija tenga autismo tomando vitaminas prenatales con ácido fólico y/o consumiendo alimentos que contengan ácido fólico, como espárragos, brócoli, la palta, naranjas entre otros.

## ¿QUÉ SIGNIFICA TENER AUTISMO?

Cada persona con autismo es única. Muchas de esas personas tienen habilidades únicas, sean habilidades visuales, musicales o académicas. De hecho, algunas de las personas con autismo tienen habilidades intelectuales iguales o superiores al resto de las personas. Es motivo para que las personas con autismo se sientan orgullosas de sus habilidades y su forma de ver el mundo.

En otros casos, una persona con autismo no logra desarrollar una vida independiente. Algunas personas con autismo tienen problemas de desarrollo del lenguaje, pero pueden aprender a comunicarse usando otros medios.







Es decir que la persona que tiene autismo tiene habilidades, síntomas y dificultades únicas. Todos ellos y ellas, con sus características únicas y particulares, están dentro del espectro autista.

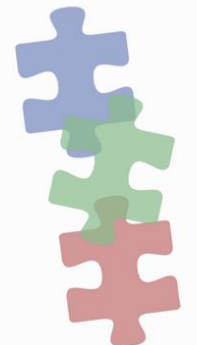


# Datos y realidades

Existe mucha información respecto al autismo, que en muchos casos no es clara y hasta se crean mitos sobre el autismo. Lo cierto es que hay información de instituciones privadas y públicas a nivel internacional que nos ayuda a conocer y entender la realidad de este trastorno.

Presentamos algunos de esos datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de forma breve para tenerlos en cuenta:

-  Uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA).
-  Los TEA comienzan en la infancia y se mantienen hasta la adolescencia, la edad adulta, es decir, toda la vida.
-  Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida.
-  Las intervenciones psicosociales, como la terapia conductual y los programas de capacitación a los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento y mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con autismo.
-  Las intervenciones dirigidas a las personas con autismo deben lograrse en aspectos físicos, sociales y actitudinales inclusivos.
-  Las personas con autismo sufren estigmatización, discriminación y violaciones de los derechos humanos. Su acceso a los servicios y al apoyo es insuficiente a nivel mundial.





# Reconocer los síntomas

Una buena evaluación diagnóstica nos puede decir si un niño o niña está en riesgo de tener autismo desde el primer año de vida. Es importante la evaluación temprana para poder empezar con un tratamiento temprano, lo que hará que el desarrollo del niño o niña mejore mucho.

Los estudios demuestran que con un tratamiento temprano intensivo, un niño o niña con autismo puede desarrollar y mejorar sus habilidades en aprendizaje, comunicación y relaciones sociales.

*Una de las cosas más importantes que un padre, madre o primer cuidador(a) puede hacer, es informarse sobre los signos y señales tempranas del autismo y también informarse sobre los hitos del desarrollo adecuado que nuestros hijos e hijas deben alcanzar durante sus primeros años.*

Los Trastornos del Espectro Autista son caracterizados por **dificultades en la interacción social, en la comunicación y por los comportamientos repetitivos**. Sin embargo, los síntomas varían; en algunos casos parecen pequeñas dificultades o diferencias de personalidad y en otros casos pueden ser más severos y ser un problema en la vida diaria de la persona.



Las guías y herramientas que los profesionales utilizan para hacer un diagnóstico, ayudan a diferenciar y reconocer los síntomas observando comportamientos y actitudes durante un tiempo, por ejemplo:



#### En cuanto a la comunicación.

##### Dificultades para mostrar sus emociones:

1. Dificultades en el relacionamiento y para mantener una conversación.
2. No puede iniciar o responder a relaciones con otras personas.
3. Demuestra pocos intereses, emociones o afectos.

##### Dificultades en las conductas comunicativas no verbales.

1. Capacidad de hablar y de expresiones poco desarrollada.
2. No hace mucho contacto visual y el lenguaje corporal es poco.
3. No tiene buena comprensión y buen uso de gestos.
4. Falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

##### Dificultades en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de relaciones.

1. No ajusta su comportamiento a diferentes situaciones sociales.
2. Tiene problemas para jugar y hacer amigos.
3. No muestra interés por las personas.



#### Comportamiento, intereses y/o actividades repetitivas.

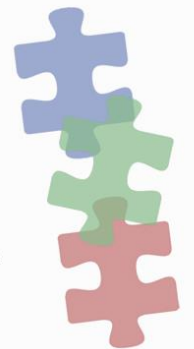
##### Movimientos, uso de objetos o habla repetitiva. Ejemplo:

1. Movimientos del cuerpo que se repiten constantemente por más de un mes.
2. Alineación de juguetes o dar vueltas.
3. Cambio de lugar de los objetos.
4. Repetir automáticamente una frase que acaba de oír, lo que se llama ecolalia.

##### Apego a la rutina de la persona y se angustia al cambiarla.

##### Ejemplo:

1. Muestra enojo ante pequeños cambios.
2. Dificultades para adaptarse y enfrentar cambios.





3. Rituales de saludo repetidos.
4. Necesidad de seguir siempre el mismo camino en la calle o de comer los mismos alimentos cada día.

#### Cómo reaccionan sus sentidos del entorno.

1. Parece no afectarle el dolor y/o la temperatura.
2. Reacciona mal ante sonidos y/o texturas.
3. Huele o toca mucho los objetos.
4. Le encantan las luces y objetos que giran.

Los síntomas se presentan en el periodo de desarrollo temprano, en su primer o segundo año. Pero si los confundimos o no les damos importancia estos después causarán problemas en el área social, laboral o en otras áreas importantes de la vida diaria.





---

# ¿Qué es el Síndrome de Asperger?

---

El síndrome de Asperger es un tipo de autismo, está clasificado como de “alto funcionamiento”, esto significa que los niños y adultos con Asperger en muchos casos parecen no tener este problema, pero tienen dificultades con la interacción social e intereses y/o conductas repetitivas.

Pueden parecer torpes o con poco control. Comparados con otras personas con otras formas de TEA, las personas con síndrome de Asperger no tienen mucho problema con el lenguaje o el aprendizaje. Algunos incluso tienen un amplio vocabulario sobre algún tema que es de su interés.

A continuación presentamos comportamientos asociados al síndrome de Asperger:

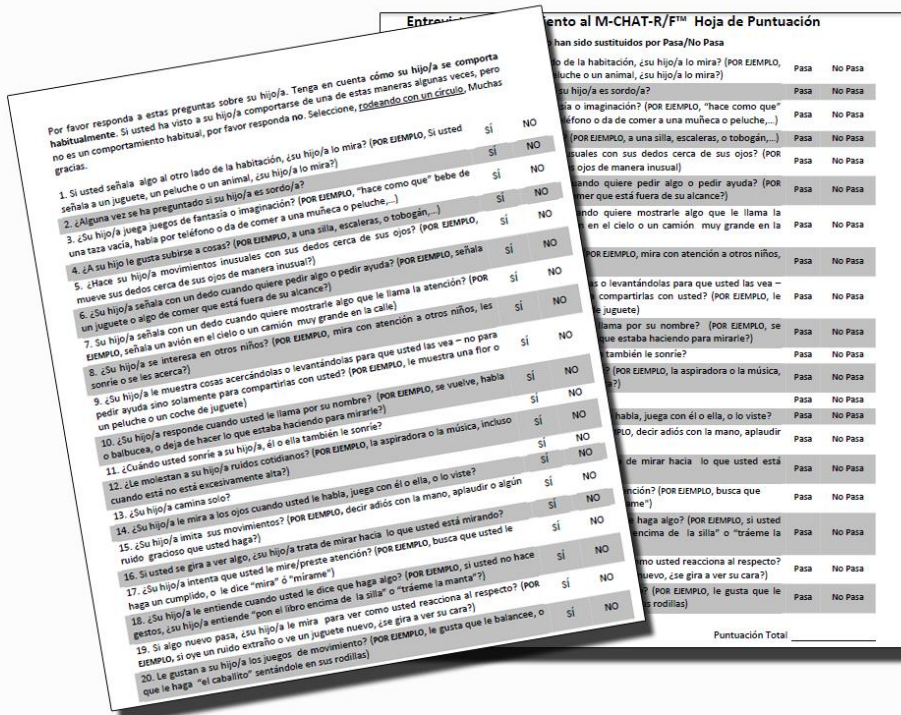
- No tiene mucha relación con otras personas.
- Forma de hablar “robótica” o repetitiva.
- Dificultades con la comunicación no verbal (gestos, expresión facial, etc.) pero con la habilidad verbal igual o mejor a la del resto.
- No entiende problemas sociales/emocionales.
- Falta de contacto visual o conversación.
- Obsesión con temas de su agrado.
- Movimientos y/o gestos “torpes”.

Puede ser difícil darse cuenta de los síntomas de Asperger porque los niños, niñas y adultos tienen una inteligencia desarrollada y no tienen un retraso del lenguaje.

# Herramientas para evaluación y diagnóstico de TEA

La M-CHAT-R es una herramienta para la evaluación de niños y niñas de entre 16 y 30 meses de edad. Con esta herramienta de evaluación se puede evaluar el riesgo de una persona para tener autismo.

La M-CHAT-R tiene como objetivo detectar la mayor cantidad de casos de TEA como sea posible. Pero, los niños y niñas que ya han sido evaluados y que se encuentran en riesgo por dificultades en el desarrollo deben recibir más evaluaciones, así no tengan síntomas de autismo.



El programa Salud Mental Infantil “El Taypi” trabaja en la ciudad de Cochabamba a través del Centro Altiora de Fe y Alegría. Es un centro especializado en evaluación, diagnóstico y tratamiento del trastorno del espectro autista.




De la misma manera, los profesionales del programa en nuestra comunidad, son personal capacitado para realizar la primera detección y posteriormente referir al Centro Altiora para la programación del diagnóstico y pasar al proceso de intervención.



# Intervención como parte del tratamiento

Se debe entender la intervención como cualquier acción de tratamiento para ayudar a personas que tienen un trastorno del espectro autista y lograr reducir o curar los síntomas, mejorar las habilidades de la vida diaria y reducir las conductas problemáticas.

Las intervenciones buscan tres cosas:

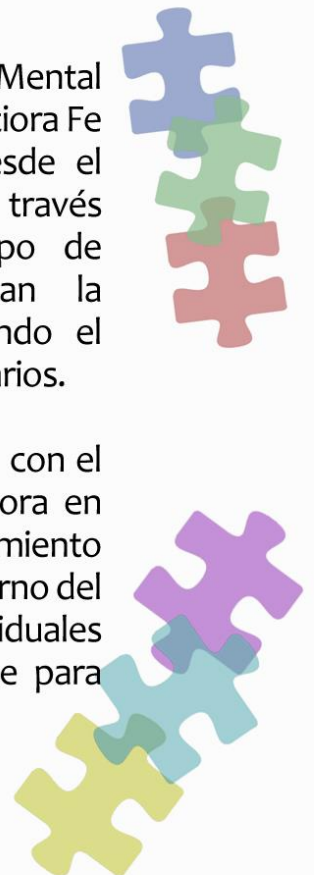
-  Mejorar la calidad de vida.
-  Mejorar el aprendizaje con estrategias educativas.
-  Mejorar las relaciones con los demás, tomando en cuenta la participación de la familia.

Es importante recordar que cada niño y adulto con autismo es único y por eso, cuando se hace un plan de intervención debe ser elaborado tomando en cuenta las necesidades de cada caso.



En el caso del Programa de Salud Mental Infantil “El Taypi”, junto con el Centro Altiora Fe y Alegria, se hace la intervención desde el enfoque comunitario y de derechos, y a través de su personal técnico y un equipo de promotoras comunitarias que llevan la intervención a la comunidad, realizando el tratamiento en los domicilios de los usuarios.

Todo el proceso de intervención cuenta con el asesoramiento cercano del Centro Altiora en Cochabamba, que brinda tratamiento especializado a niños, niñas con el Trastorno del Espectro Autista a través sesiones individuales en espacios diseñados exclusivamente para este tipo de intervención.





A medida que el tratamiento va avanzando el niño o niña va mejorando sus habilidades sociales y de aprendizaje. Cuando el niño con autismo ingresa o está en la escuela, se debe adaptar el tratamiento para mejorar las habilidades sociales y de aprendizaje.

Por otro lado, adolescentes con autismo necesitan que las intervenciones les ayuden con la maduración hacia la independencia y oportunidades de empleo en la adultez.



# ¿Qué son los apoyos visuales?

Son imágenes que ayudan a la persona a comprender el mundo mejor, poder expresarse y tener más control del entorno. Pueden ser fotografías, dibujos, recortes de revistas e incluso las señas, cualquier herramienta que sea visual.

Ayuda a niñas/os con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Trastornos del lenguaje, Discapacidad Intelectual, hipoacusia, hiperactividad, es decir, cualquiera que tenga dificultades en la comunicación, socialización, comprensión de normas, etc.

## ¿Cuándo usar los apoyos visuales?

Si el niño o niña:

- No sigue las instrucciones
- No se expresa verbalmente.
- Tiene fuertes enojos.
- Es muy dependiente de la ayuda.



## ¿Por qué usar los apoyos visuales?

Todas las personas necesitan saber lo que sucede a su alrededor. Normalmente esa información llega a través del lenguaje oral y muchas personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no comprenden toda la información que les llega, su comprensión no es muy buena por los problemas de atención.

Los niños/as tienen dificultades con la atención cuando alguien está hablando con ellos, sin embargo, cuando existe algo visual, su atención e interés aumentan mucho.



## ¿Para qué usar los apoyos visuales?

Se debe saber las necesidades que tiene el niño/a, la familia, escuela, porque esto ayuda a saber por dónde se puede empezar y cómo usar bien los apoyos visuales. De ahí se podrá tener los objetivos para trabajar y el material que se necesitará. Por ejemplo:



- Se logra la atención y motivación del niño/a usando lo visual.
- Se enseña a elegir para que el niño/a entienda que puede elegir y que también tiene opciones.
- Para recordar lo que tiene que hacer. Se le puede dar imágenes al niño/a para qué hacer, qué decir, dónde ir, cómo hacer, etc.

## ¿Qué apoyos visuales se pueden utilizar en casa?

Los apoyos visuales se deben utilizar en la vida cotidiana, no solo en terapia o en la escuela, por tanto, es importante que las familias sepamos qué hacer y cómo hacerlo, ya que esto será de mucho beneficio para el niño o niña. Algunas situaciones en las que nos puede ayudar el uso de apoyo son:

- ➡ **Elaborar Horario visual o panel de información:** se debe hacer un plan para el día, donde deben aparecer actividades con fechas. Esto es una ayuda al niño para que comprenda, acepte los cambios y controle su conducta, incluso a pedir lo que desea.
- ➡ **Hacer un Panel de elección:** un ejemplo es cuando se puede tener en el refrigerador imágenes de alimentos que le gustan, esto para que pueda elegir o pedirlo cuando él lo desee.
- ➡ **Elaborar un panel de Secuencias:** para enseñarles a los hijos la rutina del día a día como lavarse las manos, los dientes, ducharse, etc. Es bueno usar imágenes donde se vean los pasos a dar, para que ellos vayan aprendiendo y logren ser más independientes.
- ➡ **Usar imágenes para Intercambiar información:** al hacer preguntas a nuestro hijo o hija como ¿Qué hiciste hoy? Les cuesta trabajo contestarte, lo mejor es utilizar imágenes para que te lo pueda contar (lenguaje oral, señas o mostrándote la imagen).



# La importancia de la intervención temprana

Está demostrado que una identificación temprana y la intervención temprana mejora mucho los procesos de aprendizaje, comunicación y habilidades sociales en el niño o niña con autismo.

Si bien, los resultados de la intervención temprana varían, en todos los casos los niños y niñas mejoran con la intervención. Incluso, se pueden encontrar varios modelos de intervención, pero a pesar de que son varios, todos coinciden en algunas características, que incluyen:

1. Las sesiones de las terapias son dirigidas por profesionales de mucha experiencia y/o capacitados/as en TEA.
2. La terapia tiene objetivos claros y bien planteados que permitan evaluar los avances conseguidos.
3. La intervención se centra en las áreas importantes que han sido afectadas por el autismo. Pueden ser habilidades sociales, lenguaje y comunicación, habilidades de juego, habilidades de la vida diaria.
4. La intervención le da al niño o niña la oportunidad de interactuar con pares.
5. El modelo de intervención involucra activamente a los padres, madres o primeros cuidadores en la toma de decisiones y durante las sesiones del tratamiento.
6. El terapeuta tiene la clara intención de atender y respetar las necesidades, valorando las habilidades y opiniones del niño, niña y su familia.
7. La intervención involucra a varios profesionales según las necesidades, como terapeutas de lenguaje, ocupacionales, entre otros.



# ¿Niños, niñas y adultos con autismo dejan de tenerlo?

Existe una pequeña cantidad de personas con autismo que progresan tanto en su intervención hasta el punto que esa persona ya no presenta síntomas de autismo.

Puede ser por un mal diagnóstico inicial, o que una persona a través de su maduración “sale” del autismo o el éxito de la intervención y del tratamiento que, en algunos casos, produce resultados que hacen parecer que el autismo ha desaparecido.

Es posible también escuchar acerca de niños o niñas que diagnosticados con autismo han alcanzado muchos progresos, esto significa que el usuario mejora sus niveles de inteligencia, lenguaje, independencia, habilidades sociales, personalidad pero aún tienen algunos síntomas de autismo.

Se sabe que en estos casos de mucho progreso, los resultados se dan gracias a una identificación e intervención temprana. También es seguro que muchas personas con autismo viven una vida independiente y plena y que, como todos, merecen la oportunidad de ser miembros activos y productivos de su comunidad. También disfrutan de relaciones sociales y familiares sanas y plenas y disfrutan la vida.





---

# El autismo y mi familia

---

## *¿Cómo afrontar un diagnóstico de TEA?*

Nunca es fácil escuchar que un hijo o alguien cercano tiene autismo. Tampoco es fácil darse cuenta que nuestra vida será diferente a lo que uno planeó o esperó, pero debemos recordar que cualquier persona enfrenta diariamente retos y problemas. Seguramente, muchas dudas surgirán y hasta miedos.

Debemos recordar que conocimiento es poder, y que mientras más uno sabe, más herramientas y posibilidades tendremos para afrontar los retos de una vida con autismo. Sin embargo, resulta útil que los padres, madres o primeros cuidadores recurran al apoyo y guía de profesionales, así se evita la sensación de miedo, de agobio y no pensar que uno(a) afronta solo los retos del autismo.

### *Si mi niño o niña tiene un diagnóstico de autismo, ¿qué debo hacer?*

Debes acudir a un profesional especializado para que pueda asesorarte sobre cuál es la mejor forma de trabajar, de intervenir a tu niño o niña.

---

# Cómo me siento con un diagnóstico de autismo

---

## Sorpresa

Después de la noticia, probablemente nos sintamos sorprendidos y confundidos y tal vez esa sensación de que no estamos listos(as) para aceptar el diagnóstico, o incluso quizás decidamos ignorar esta información. Hasta podemos sentir esa sensación de incredulidad y buscar opiniones de otros médicos o especialistas.

## Tristeza o duelo

En muchos casos, la tristeza y el proceso de duelo se vuelven profundas, y hasta perdemos la esperanza y sueños que teníamos guardados por nuestros hijos. Esto se puede interponer en el “salir adelante” y los progresos de la intervención, pero debemos reconocer que el sentirnos tristes y este duelo puede ayudarnos a crecer. Debemos permitirnos sentir tristeza y expresarla de manera natural y espontánea.

## Rabia

La tristeza puede convertirse en rabia en algún momento y aunque es normal, suele pasar que expresamos ese enojo con los familiares más cercanos a nosotros. Incluso podríamos sentir algún tipo de resentimiento con otros padres. De igual forma, expresar ese sentimiento libera la tensión, pero debemos recordar en hacerlo de formas saludables y sin dañar a nadie.



## Negación

Otro sentimiento normal dentro del proceso de afrontar el autismo en nuestras vidas es el negarse a creer que esto nos está pasando a nosotros. No se da de forma consciente, simplemente lo sentimos así. Es una forma de afrontar un momento difícil. Pero en todo momento debemos estar conscientes de esta negación y no dejar que se interponga en el tratamiento de nuestro hijo(a).

## Soledad

En algún punto nos sentiremos solos. Estos sentimientos se producen porque estamos enfrentando situaciones nuevas y por eso podemos llegar a sentirnos incomprendidos y sin nadie a quién acudir.

## Aceptación

Por último, llegaremos a sentir aceptación. Aceptar el diagnóstico significa que estamos listos para trabajar y dedicarnos a la intervención y tratamiento de nuestro hijo(a). El periodo posterior al diagnóstico será lleno de obstáculos y retos para la persona y toda la familia.



---

# ¿Qué más podemos hacer?

---

## Darse un tiempo de adaptación

Debemos ser pacientes con nosotros y con la situación. El entender el diagnóstico y qué impacto traerá en nuestras vidas y en nuestras familias. En algunos momentos sentiremos tristeza, desesperación y/o enojo, y en otras ocasiones sentiremos esperanza al ver progresos, por eso es importantes darnos ese tiempo de adaptarnos a una vida nueva.

## Cuidados del cuidador

Seguramente haremos todo lo posible por mejorar la vida de nuestros hijos(as) y cuidarlos(as) y eso hará una diferencia enorme en su vida. Pero es importante también cuidar de nosotros mismos. Debemos darnos tiempo de relajarnos, llorar o simplemente pensar, a pesar de que creamos que no tenemos tiempo para hacerlo.

Algunos padres y madres que han pasado por situaciones relacionadas con el autismo sugieren y/o aconsejan lo siguiente:

No te rindas.

Pide apoyo.

Habla con alguien.

Considera unirse a algún grupo de auto-ayuda.

Tómate un descanso.

Mantén un diario.



Debemos asumir que nuestra vida y que la vida de nuestro(a) hijo(a) tiene algunos retos únicos, pero con lo compartido, con la información necesaria, y una identificación e intervención adecuada y temprana podremos elevar el potencial y desarrollo de la vida de nuestros hijos(as), quienes tendrán mejores oportunidades de vivir una vida plena.



---

# ÍNDICE

---

- 1 ¿Qué es el autismo?
- 3 Datos y realidades
- 4 Reconocer los síntomas
- 7 ¿Qué es el síndrome de Asperger?
- 8 Herramientas para evaluación y diagnóstico de TEA
- 9 Intervención como parte del tratamiento
- 11 ¿Qué son los apoyos visuales?
- 13 La importancia de la intervención temprana
- 14 ¿Niños, niñas y adultos con autismo dejan de tenerlo?
- 15 El autismo y mi familia
- 16 Cómo me siento con un diagnóstico de autismo
- 18 ¿Qué más podemos hacer?





AYNINAKUNA  
Centro de Diagnóstico y Apoyo Integral  
a las Personas con Discapacidad

**ALTIORA**  
AUDICIÓN - LENGUAJE - APRENDIZAJE - AUTISMO



PASTORAL SOCIAL  
**CÁRITAS**  
ARQUIDIOCESANA LA PAZ



[www.saludmentalinfantiltapyi.org](http://www.saludmentalinfantiltapyi.org)

[info@saludmentalinfantiltapyi.org](mailto:info@saludmentalinfantiltapyi.org)

[smitapyi@gmail.com](mailto:smitapyi@gmail.com)

