



CEPA
Centro Ponceño de Autismo



AUTISMO

101: LO PRIMORDIAL

Laura M. Deliz Bauzá, Psy.D. Directora, CEPA







OBJETIVO

Caracterizar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA):

- ¿Qué es el TEA?
- Señales tempranas de alerta
- La monumental importancia de la intervención temprana
- Lo primordial al confrontar el autismo en familia





¿Qué es el autismo?

- ✓ El Autismo es un **Trastorno del Neurodesarrollo**, permanente y pervasivo.
- ✓ La persona con Autismo no se hace, nace.
- ✓ No hay cura para el Autismo, dura toda la vida.
- ✓ **Con intervención efectiva lo más temprano posible y el apoyo apropiado**, las personas con Autismo pueden mejorar su calidad de vida, ser personas productivas y felices en su familia y comunidad.



Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)

Se caracteriza por déficits persistentes en:

- A. La capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y
- B. Un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles.

El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas.



Déficits en Comunicación Social/ Interacción Social

01



Deficiencias en Reciprocidad Social

Acercamiento social atípico

Falta de habilidad para Iniciar y mantener comunicación de dos vías

Limitado compartir de intereses, emociones y afecto

Falta de iniciar o de interés en interacción social

02



Deficiencias en conductas comunicativas usadas para Interacción social

Pobre integración de comunicación verbal y no verbal

Lenguaje corporal y contacto visual atípico

Deficiencias en entender la comunicación no verbal

Expresiones faciales y gestos muy limitados

03



Deficiencias en desarrollar y mantener relaciones apropiadas a su nivel de desarrollo (además de sus cuidadores)

Falta de juego imaginativo o simbólico Dificultades para hacer amigos

Dificultades para ajustar su conducta de acuerdo a diferentes contextos sociales

Ausencia o marcadas limitaciones en interés a respuesta a otras personas



Intereses Restringidos y Conductas Repetitivas o Esteriotipadas

- Todas las personas presentan repeticiones, pero el sistema social ayuda a inhibirlos.
- La diferencia en los TEA es intensidad y frecuencia.
- Los niños con Autismo carecen de un sistema de control superior que detenga los "input" y "output" del cerebro que supone aumentar la flexibilidad y reducir la automatización
- Aumentan con síntomas de ansiedad y estrés (o emociones fuertes)



Intereses Restringidos y Conductas Repetitivas o Esteriotipadas

- **Lenguaje, movimientos motores o uso de objetos repetitivos o estereotipados**

- Movimientos estereotipados, o repetitivos
- Uso repetitivos de objetos
- Frasas idiosincráticas y lenguaje estereotipado (ecolalia, libretos, jeringoza)

- **Adherencia excesiva a rutinas, patrones ritualistas de conductas verbales o no verbales o resistencia excesiva a cambios:**

- Preguntas repetitivas
- Reacciones extremas ante cambios menores
- Rituales motores
- Insistencia en tomar la misma ruta o comida

- **Intereses de intensidad y enfoque atípico, altamente restringidos:**

- Inflexibilidad Cognoscitiva
- Fuerte apego inusual a objetos
- Preocupaciones extrañas con objetos
- Intereses excesivamente intensos y perseverativos

- **Hiper o hipo sensibilidad o interés en aspectos sensoriales del ambiente:**

- Aparente falta de registro o indiferencia al dolor, calor, o frío
- Reacciones adversas a sonidos y texturas específicas
- Oler o tocar excesivamente objetos
- Fascinación con luces y/u objetos que giran



Otras dificultades que Podrían presentarse

Hiperactividad y problemas
para atender

Impulsividad

Auto y/o heteroagresividad

Desregulación emocional /
conductual (perretas)

Otros Trastornos del
Desarrollo (habla, lenguaje,
motor, cognoscitivo)

Diferencias en patrones de
alimentación y/o sueño

Reacciones emocionales
inapropiadas

Falta de miedo o miedo
excesivo



Los 3 niveles funcionales del autismo



Dificultad para iniciar interacciones sociales.

Los problemas de organización y planificación pueden obstaculizar la independencia.

TEA Nivel 1
Requiere apoyo



Interacciones sociales limitadas a intereses especiales estrechos.

Comportamientos repetitivos/restringidos

TEA Nivel 2
Requiere apoyo considerable



Graves déficits en las habilidades de comunicación social verbal y no verbal.

Gran angustia/dificultad para cambiar las acciones o el enfoque.

TEA Nivel 3 - Requiere un apoyo muy considerable

Capacidades de personas con TEA

Las características que definen el TEA no se traducen únicamente en dificultades, sino que también se asocian a una serie de capacidades tales como:

- Meticulosidad
- Curiosidad por temas muy específicos
- Conocimiento especializado sobre temas de su interés
- Sinceridad
- Honestidad
- Respeto y cumplimiento de las reglas establecidas
- Atención por los detalles
- Buena adaptación y seguimiento de las rutinas
- Buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas
- Tendencia a ser muy lógicas
- Capacidad para escuchar sin prejuicios



CONFEDERACIÓN
AUTISMO



<http://www.autismo.org.es/sobre-los-TEA>





El desarrollo anómalo del autismo puede causar alteración (o no) en otras funciones incluy

- Aprendizaje
- Motricidad
- Sueño
- Alimentación
- Otros



¿Qué causa el autismo?

No Poseemos
Información
Suficiente



- Sabemos que es un desorden del desarrollo del cerebro, **multigenético** y **multifactorial**



¿Qué sabemos de la patogénesis del TEA?



- El neurodesarrollo es un proceso **muy complejo** en el que intervienen e interaccionan entre sí factores biológicos –heredables o no– y ambientales.
- Lo más probable es que intervienen variados factores ambientales y biológicos que interaccionan entre sí.
- No tenga una causa única.
- Un mismo cuadro clínico o fenotipo de TEA puede tener distintas causas.
- Una misma anomalía o alteración puede dar lugar a distintos cuadros clínicos.

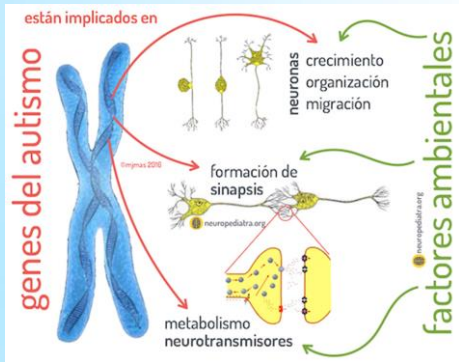
¿Qué sabemos?

Los factores genéticos tienen un enorme peso en la patogénesis del Autismo (primera línea):

- ✓ Recurrencia en varios miembros de una familia (31%)
- ✓ Coincidencia en gemelos idénticos (95%)
- ✓ Afecta más a varones que a féminas (4/1)



Epigenética



El ambiente es fundamental en la expresión de estos genes.

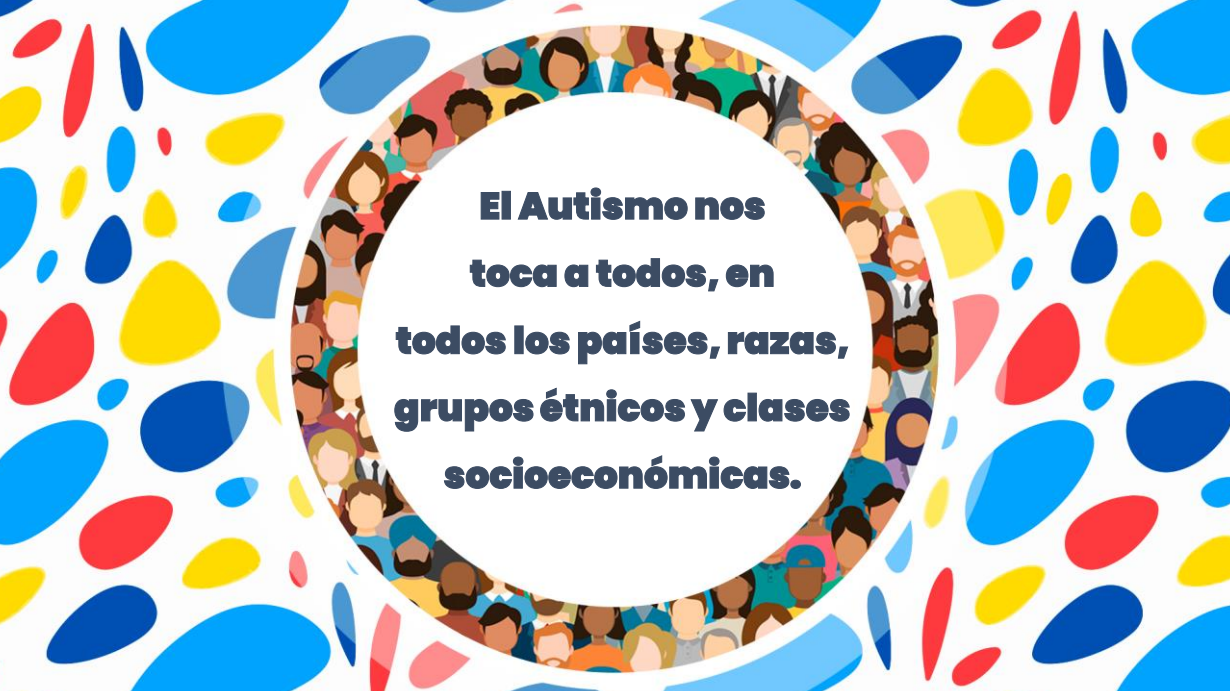
- ✓ En casi todos los cromosomas se ha encontrado una anomalía genética relacionada con los TEA
- ✓ Se estima que hasta el 50% de los genes del genoma humano (20,000) se expresan en la maduración y el desarrollo del cerebro
- ✓ El neurodesarrollo es muy complejo, con todos esos genes indicando y dirigiendo los acontecimientos
- ✓ La expresión del genoma determina qué pasa, dónde pasa y cuándo pasa

Vacunas y Autismo

CONTUNDENTEMENTE

**LAS VACUNAS NO CAUSAN
AUTISMO Y EL NO
VACUNAR CONLLEVA
GRANDES RIESGOS**

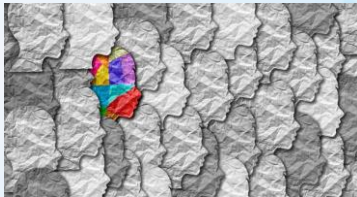


The image features a central white circle containing text, surrounded by a ring of diverse people, and a background of colorful abstract shapes. The text is in a bold, dark blue font. The background consists of a white field with scattered, colorful, irregular shapes in shades of blue, yellow, and red. The ring of people is composed of many small, stylized human figures of various ethnicities and ages, representing a diverse population.

**El Autismo nos
toca a todos, en
todos los países, razas,
grupos étnicos y clases
socioeconómicas.**



1 de cada 36 niños de 8 años de edad en los Estados Unidos fueron identificados con un Trastorno del espectro del autismo en el 2020



Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. MMWR Surveill Summ 2023, 72 (No.SS-2): 1-14.



4.2 por 1

1 de 34
varones
fueron
diagnosticados
con Autismo

1 de 144
féminas
fueron
diagnosticadas
con Autismo



SEÑALES TEMPRANAS DE ALERTA PARA UN TEA

Aspectos de la Conducta	6-12 Meses	12-30 Meses
Respuesta a los demás	<ul style="list-style-type: none"> Pobre contacto visual 	<ul style="list-style-type: none"> Pobre contacto visual No responde o se tarda en responder a su nombre No atiende o responde a lo que otros señalan Poca imitación Muestra poco interés en otros niños
Interacción social y juego	<ul style="list-style-type: none"> Expresión facial limitada durante las interacciones sociales Pasividad Poca sonrisa social 	<ul style="list-style-type: none"> Rara vez señala o muestra objetos de su interés a los demás Expresión facial limitada durante las interacciones sociales Rara vez sonríe para mostrar alegría a los demás Rara vez inicia sonrisa social para compartir alegría de gestos cuando intenta comunicarse

Guía para la Identificación Temprana de los Trastornos del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico (2018), División Niños con Necesidades Médicas Especiales, Departamento de Salud de Puerto Rico



SEÑALES TEMPRANAS DE ALERTA PARA UN TEA

Aspectos de la Conducta	6-12 Meses	12-30 Meses
Interacción Social y juego	<ul style="list-style-type: none">• Poca exploración de juguetes y juegos	<ul style="list-style-type: none">• Retraso en el desarrollo del lenguaje• Poca variedad al utilizar juguetes• Rara vez coordina el contacto visual con sus gestos o sonidos del habla para comunicarse
Sensorial y motor	<ul style="list-style-type: none">• Tensa las manos, brazos, piernas o boca.• Tono muscular débil• Pobre coordinación o retraso motor• Busca presión firme en su cuerpo• Interés marcado por objetos brillantes o en movimiento	<ul style="list-style-type: none">• Tensa las manos, brazos, piernas o boca.• Pobre coordinación o retraso motor• Busca presión firme en su cuerpo• Interés marcado por objetos brillantes o en movimiento

Traducido de: Kennedy Krieger Institute Research Studies



**! AVISO
IMPORTANTE**

**La Intervención temprana
es clave: ¡Su relevancia es
MONUMENTAL!!**



La identificación e intervención temprana son la mejor esperanza...



- Más de la mitad de los casos de Autismo no se reconocen hasta que llegan a la escuela
- La edad óptima de diagnóstico y comienzo del tratamiento es **LO ANTES POSIBLE**, antes de los 3 años





¿Cómo el autismo puede afectar el desarrollo del cerebro y el aprendizaje?

- **Los bebés con autismo responden de manera diferente al medio ambiente** (muchos desde el 1er año de vida):
 - Responden menos a los estímulos sociales
 - No inician interacciones sociales
 - Tienen muchas menos interacciones en el transcurso del día
 - Pueden estar demasiado obsesionados con los objetos
 - Presentan comportamientos repetitivos y juego estereotipado con objetos
- **Sus experiencias y patrones de respuesta esculpen su cerebro** apoyando conductas enfocadas en objetos y no desarrollando redes neuronales o sistemas de atención orientados a eventos sociales.
- **Según sus experiencias diarias son diferentes**, sus conexiones cerebrales y patrones de respuesta neuronal también divergen de los de sus compañeros sin autismo.



Servicios para niños con TEA y sus familias

- **Las metas de los servicios se centran en maximizar la independencia funcional** y la calidad de vida del niño en el ambiente familiar y la comunidad
 - ✓ Minimizar las dificultades centrales del TEA,
 - ✓ Facilitar el desarrollo y aprendizaje óptimo,
 - ✓ Promocionar la socialización
 - ✓ Reducir las conductas maladaptativas,
 - ✓ Educar y apoyar a las familias



El rol de la intervención temprana en la configuración del desarrollo de niños con Autismo

- Dada la plasticidad de los cerebros jóvenes y el efecto de la experiencia en la configuración de las funciones y estructuras cerebrales, las experiencias de intervención temprana contribuirán a los cambios cerebrales, así como a los cambios de comportamiento, construyendo un cerebro más social y comunicativo.
- El **“punto central”** o **“la clave”** es:
 - ❖ Un estilo de interacción en el que los adultos capturan la atención de los niños hacia los rostros y los cuerpos (orientación social) y luego proporciona señales de comportamiento social y comunicativo extremadamente claras, representa el método óptimo de crianza y aprendizaje temprano para desarrollar el lenguaje elaborado, el juego social y simbólico e iniciaciones sociales de los niños.

(Rogers and Dawson, 2010)



- Las intervenciones tempranas se realizan antes de la edad preescolar (1-3 años)
- En este período, el cerebro de un niño pequeño todavía se está formando, lo que significa que es más “plástico” o cambiable. Debido a esa plasticidad, los tratamientos tienen más probabilidades de ser efectivos en el más largo plazo.
- Las intervenciones tempranas no solo le dan al niño el mejor inicio posible, sino también la mejor probabilidad de desarrollar todo su potencial.
- Mientras más temprano el niño reciba ayuda, mayores serán sus probabilidades de aprender y progresar.
- Con las intervenciones tempranas, entre el 3 % y el 25 % de los niños con autismo logran avances tan importantes que cuando son mayores dejan de estar en el espectro autista. Muchos niños que luego dejan de estar en el espectro autista tienen algunas cosas en común:
 - ✓ Diagnóstico y tratamiento a edades más tempranas
 - ✓ Un coeficiente intelectual mayor que el promedio para un niño con autismo
 - ✓ Mejores habilidades motoras y del lenguaje

• La intervención integrada en el desarrollo y la conducta deben de comenzar en cuanto se diagnostica ASD o si hay una sospecha seria.



La intervención con personas con Autismo es un maratón a largo plazo.

- El éxito no se alcanza con velocidad. Se alcanza con constancia.
- La constancia amorosa y bien dirigida es la clave para el éxito. La meta, más que alcanzarse se transforma y expande. Cada paso logrado en el recorrido nos cambia y es digno de celebración.
- Amor, Ciencia y Dedicación crean las condiciones ideales.

Dr. José Cordovés & Dra. Laura Deliz (2021)





Los héroes, protagonistas y mejores maestros: LA FAMILIA

Lo primordial al confrontar el autismo en familia

Así como cada niño con Autismo es único, Cada Familia es Única, con un perfil de fortalezas y necesidades particular.

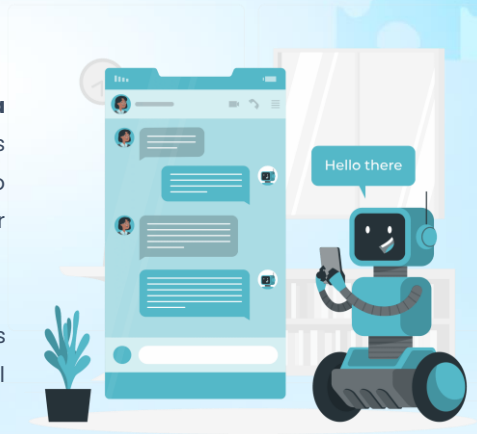
- **Aspectos a Considerar:**

- ✓ Efecto de la condición e intervención en cada miembro de la familia
- ✓ Estrés que enfrenta la familia así como sus esperanzas y sueños para sus hijos



¿Qué dice chatGPT?

- Como modelo de lenguaje, **estoy diseñado para proporcionar información y asesoramiento**, pero es importante tener en cuenta que cada niño con autismo es único y lo que funciona para uno puede no funcionar para otro.
- Con esto en mente, aquí hay algunas recomendaciones generales que podrían ser útiles al prepararse para el futuro con un hijo con autismo:



¿Qué dice chatGPT?

- Establece una red de apoyo.
- Enfócate en las fortalezas de tu hijo.
- **Prepárate YA** para la transición a la edad adulta.
- Crea un entorno seguro.
- Educa a tu familia y amigos.
- Obtén la evaluación y tratamiento adecuados. **LO MÁS TEMPRANO POSIBLE.**
- **Mantén registros organizados.**
- Comunícate con la escuela.
- Crea una rutina y ambiente predecibles.
- **Cuida de tu bienestar y salud mental.**

(National Institute of Mental Health, 2021).



Lo primordial es...

Esfuézate en establecer un fuerte vínculo afectuoso seguro entre tu hijo y demás miembros de la familia y en descubrir y practicar maneras de disfrutar unos de los otros.

Las relaciones se aprenden relacionándose e integrándose en familia.

“TU ERES MI
ENCANTO
TAL
CUAL
ERES”

CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO



Referencias



American Academy of Pediatrics. (2019). Health and Safety Tips for Families of Children with Autism or Other Developmental Disabilities. Recuperado el 17 de abril de 2023, de <https://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Health-and-Safety-Tips-for-Families-of-Children-with-Autism-or-Other-Developmental-Disabilities.aspx>

Autism Speaks. (2019). Resources for Newly Diagnosed Families. Recuperado el 17 de abril de 2023, de <https://www.autismspeaks.org/newly-diagnosed>

Cidav, Z., Marcus, S. C., & Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.

National Autism Association. (2021). Record Keeping. Recuperado el 17 de abril de 2023, de <https://nationalautismassociation.org/helpful-tools/record-keeping/>

National Institute of Mental Health. (2018). Autism Spectrum Disorder. Recuperado el 17 de abril de 2023, de <https://www.nimh.nih.gov>



Que siempre nos guíe la convicción que...

“Todas las personas con Autismo, sin importar el nivel de apoyo que requieran, merecen una vida llena de propósito, dignidad, oportunidades y felicidad.”

“Todos los niños tienen el potencial de ser grandiosos. Es nuestro trabajo el crear un mundo donde ese potencial pueda florecer.”

Stanley Greenspan



