



¿Es autismo y, si es así, qué sigue?

Una guía para adultos



AUTISM SPEAKS® SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS

MARZO DE 2015

Acerca de este manual

¿Es autismo y, si es así, qué sigue? Una Guía para adultos es una herramienta diseñada para ayudar a los adultos que sospechan que pueden tener autismo, así como para los que recientemente se les ha diagnosticado el trastorno.

Este manual se publicó en la primavera de 2015. Lo creó el personal de Servicios para las familias de Autism Speaks, en conjunto con un grupo de colaboradores conformado por adultos con autismo y otros profesionales, así como por el Comité de Servicios para las Familias.

Agradecimientos

Autism Speaks desea extender un agradecimiento especial a quienes contribuyeron con el manual por su tiempo y esfuerzo:

COLABORADORES

David Beversdorf, Ph.D.

Centro Thompson para el Autismo y Discapacidades del Neurodesarrollo

Megan Farley, Ph.D.

Centro Waisman para las Discapacidades del Desarrollo

Eric Kirschner

Kerry Magro

Paul Nussbaum

Valerie Paradiz, Ph.D.

David Powell

Samantha Ranaghan

Stephen Shore, Ed.D.

Jeremy Sicile-Kira

John Taylor

Sondra Williams Gillian Wilson

* miembro de la junta directiva de Autism Speaks

** Presidente del Comité de Servicios para las Familias Padre/Madre: indica el padre/madre de un niño con autismo

COMITÉ DE SERVICIOS PARA LAS FAMILIAS DE AUTISM SPEAKS

Amit Basak

Padre

Liz Bell

Madre

Sallie Bernard*

Madre, directora ejecutiva de SafeMinds

Cuong Do*

Padre

Peter Faustino, Psy.D.

Asociación de Psicólogos Escolares de Nueva York

Peter F. Gerhardt, Ed.D.

Expresidente de la Organización para la Investigación del Autismo (OAR)

Mel Karmazin*

Abuelo

Brian Kelly * **

Padre

Artie Kempner *

Padre

Gary S. Mayerson *

Abogado fundador de Mayerson & Associates

Linda Meyer, Ed.D., MPA, BCBA-D, CPT

Consultora de autismo

Kevin Murray*

Padre

Danny Openden, Ph.D., B.C.B.A.-D.

Presidente y CEO de Southwest Autism Research and Resource Center (SARRC)

Valerie Paradiz, Ph.D.

Directora de Valerie Paradiz, LLC

Directora de Autistic Global Initiative, madre, autodefensora

Lori Rickles

Padre

Stuart Savitz*

Padre

Paul Shattuck, Ph.D.

Líder del programa de investigación sobre Resultados del curso de vida en AJ Drexel Autism Institute

Stephen Shore, Ed.D.

Profesor asistente de educación especial en Adelphi University

Michelle Smigel

Padre



It's time to listen.

Un manual para adultos que sospechan que podrían tener autismo, así como para aquellos que recientemente se les ha diagnosticado el trastorno.

Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este manual no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

Tabla de contenido

Introducción	
¿Qué es el autismo?	1
¿Cuáles son los síntomas del autismo?	3
Fortalezas y desafíos por Stephen Shore	5
Problemas médicos y psiquiátricos que pueden acompañar al autismo	6
¿Cómo obtengo un diagnóstico?	9
¿Por qué necesito un diagnóstico?	11
Mi historia: Diagnosticada con autismo a los 34 años	12
¿Cómo se trata el autismo?	13
De la negación a la aceptación: Me diagnosticaron autismo a los 24 años	15
¿Cuáles son mis derechos?	16
Revelar... ¿Decir o no decir?	18
Conclusión	19
Glosario	20
Recursos	24

Introducción

Descargó o solicitó este manual porque sospecha que podría tener autismo o porque recibió un diagnóstico nuevo como adulto. ¡Vino al lugar correcto!

A medida que la concientización sobre el autismo ha aumentado dramáticamente en los últimos años, muchos adultos jóvenes y adultos han aprendido las señales y han sentido que puede haber una conexión entre sus sentimientos y conductas y los síntomas del autismo. Para algunos, puede ser un alivio, ya que las preguntas que han tenido durante muchos años finalmente pueden tener una respuesta. Muchos recibieron un diagnóstico erróneo con otras afecciones o nunca pudieron obtener un diagnóstico formal de una afección o trastorno que explique sus síntomas.

Este manual proporcionará una descripción general del autismo para ayudarlo a comprender mejor el trastorno y, con suerte, le aclarará si debe acercarse a un profesional para recibir una evaluación exhaustiva. De hecho, si se le diagnostica autismo, el manual también lo orientará por los próximos pasos que debe seguir en términos de acceso a servicios y le proporcionará información fundamental sobre sus derechos y beneficios como adulto en el espectro. También existe una lista de recursos útiles para que encuentre más información sobre los próximos pasos que debe seguir en los días y meses posteriores a su diagnóstico.

Si tiene alguna pregunta adicional o está buscando recursos, ¡el **Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks** (ART) está aquí para ayudarlo! Los coordinadores de ART están especialmente capacitados para ayudar a apoyar a la comunidad del autismo respondiendo llamadas y correos electrónicos y brindando orientación e información. Puede comunicarse con el Equipo de Respuesta al Autismo por correo electrónico en familyservices@autismspeaks.org o por teléfono al 888-288-4762 (en español al 888-772-9050).

¡Comencemos!

¿Qué es el autismo?

El trastorno del espectro autista (TEA) y el *autismo* son términos generales que se emplean para un grupo de trastornos complejos del desarrollo cerebral que se caracterizan, en mayor o menor grado, por dificultades en la interacción social, la comunicación verbal y no verbal y conductas repetitivas. Aunque existen fortalezas y habilidades únicas asociadas con el trastorno, el autismo se define con mayor frecuencia en función de los «déficits» y los «síntomas» porque la definición del **Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría** se basa en la ciencia y el manual se utiliza para describir trastornos para su diagnóstico. Con la publicación en mayo de 2013 de la quinta edición del DSM (comúnmente denominado DSM-5), todos los trastornos del autismo se fusionaron bajo un diagnóstico general de TEA. Anteriormente, se reconocían como subtipos distintos, incluidos el trastorno autista, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera (PDD-NOS) y el **síndrome de Asperger**. Las personas con diagnósticos bien establecidos de estos trastornos antes de publicarse el DSM-5, ahora deben obtener el diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Según el DSM-5 actual, hay dos dominios donde las personas con TEA deben mostrar déficits persistentes. Algunos son:

1. **comunicación social e interacción social persistentes,**
2. **patrones de conducta restringidos y repetitivos.**

Más específicamente, las personas con TEA deben demostrar déficits (ya sea en el pasado o en el presente) en la reciprocidad socioemocional, las conductas de comunicación no verbal que se utilizan para la interacción social, así como déficits en el desarrollo, la conservación y la comprensión de las relaciones. Además, deben mostrar al menos dos tipos de patrones repetitivos de conductas, entre ellas:



- **movimientos motores estereotipados o repetitivos,**
- **insistencia en la igualdad o apego inflexible a las rutinas,**
- **intereses muy restringidos y fijos,**
- **hiper o hipo reactividad al estímulo sensorial o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno.**

El DSM-5 también agregó una categoría adicional denominada **Trastorno de la comunicación social (TCS)**. Esto permite un diagnóstico de discapacidades en la comunicación social, sin la presencia de conductas repetitivas. El TCS es un nuevo diagnóstico y se necesita mucha más investigación e información para comprenderlo mejor. Actualmente existen pocos lineamientos para el tratamiento del TCS. Hasta que estos lineamientos estén disponibles, a las personas con TCS se les debe proporcionar tratamientos que tengan como objetivo la comunicación social, incluidas varias intervenciones específicas para el autismo.

Para leer los criterios completos del DSM-5, visite autismspeaks.org/dsm-5.

¿Qué tan común es el autismo?

Si bien ningún estudio ha podido confirmar la tasa de prevalencia en adultos y se necesita más investigación, las estadísticas sobre autismo de los **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades** (CDC) de EE. UU. publicadas en marzo de 2014 identifican a aproximadamente 1 de cada 68 niños estadounidenses en el espectro autista, un aumento de diez veces en la prevalencia en 40 años. Una investigación cuidadosa muestra que este aumento se explica solo en parte por un mejor diagnóstico y conocimiento. Los estudios también muestran que el autismo es de cuatro a cinco veces más común entre los niños que entre las niñas. Se estima que 1 de cada 42 niños y 1 de cada 189 niñas se diagnostican con autismo en los Estados Unidos.

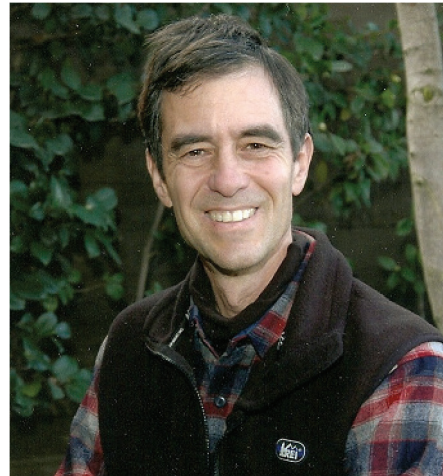
El TEA afecta a más de 2 millones de personas en los Estados Unidos y a decenas de millones en todo el mundo. Las estadísticas sobre autismo del gobierno sugieren que las tasas de prevalencia han aumentado de 10 a 17 % anual en los últimos años. No existe una explicación que determine este aumento, aunque el diagnóstico mejorado y las influencias ambientales son dos razones que se consideran a menudo.

¿Qué causa el autismo?

No hace mucho tiempo, la respuesta a esta pregunta habría sido, «no tenemos idea». La investigación ahora está empezando a emitir las respuestas. En primer lugar, ahora sabemos que no hay una sola causa del autismo, al igual que no hay un solo tipo de autismo. Durante los últimos cinco años, los científicos han identificado varios cambios genéticos raros o mutaciones asociadas con el autismo. La investigación ha identificado más de 100 genes de riesgo de autismo. En alrededor del 15 % de los casos se puede identificar una causa genética específica del autismo en una persona.

Sin embargo, la mayoría de los casos involucran una combinación compleja y variable de riesgo genético y factores ambientales que influyen en el desarrollo

cerebral temprano. En otras palabras, en presencia de predisposición genética al autismo, una serie de influencias no genéticas o ambientales aumentan aún más el riesgo de un individuo.



«La mitad de mi vida fue una lucha larga y dura donde no estaba en mi sano juicio en términos de negociar con el mundo antes de mi diagnóstico. Después de mi diagnóstico, «vi la luz» y encontré una enorme población como yo que enfrentaba las mismas dificultades. En este punto fue que comencé a ubicarme en la vida y, con el tiempo, después de mi diagnóstico, obtuve una mejor comprensión de mí mismo y del mundo que me rodeaba».

Paul Nussbaum

Se ha identificado que algunos de los factores que aumentan el riesgo de autismo incluyen la edad de los padres, la prematuridad extrema, las dificultades durante el parto, las madres expuestas a altos niveles de pesticidas y la contaminación del aire. Es importante tener en cuenta que estos factores, por sí mismos, no causan el autismo. Más bien, en combinación con los factores de riesgo genéticos, parecen aumentar moderadamente el riesgo.

¿Cuáles son los síntomas del autismo?

El autismo afecta la forma en que un individuo percibe el mundo y hace que la comunicación y la interacción social sean diferentes de aquellos que no tienen autismo, lo que a menudo conlleva dificultades importantes. El TEA se caracteriza por desafíos de interacción social, dificultades de comunicación y una tendencia a participar en conductas repetitivas. Sin embargo, los síntomas y su gravedad varían ampliamente en estas tres áreas centrales.

«A veces se dice que si se conoce a una persona con autismo, se conoce a una persona con autismo».

Stephen Shore

Síntomas sociales

Las personas con autismo tienden a tener dificultades para interpretar lo que otros piensan y sienten. Las señales sociales sutiles, como el movimiento de los ojos, el encogimiento de hombros o una mueca, pueden transmitir poco significado a algunas personas en el espectro. Sin esta capacidad de interpretar con precisión los gestos y las expresiones faciales, o la **comunicación no verbal**, el mundo social puede parecer desconcertante.

Muchas personas con autismo tienen dificultades similares para ver las cosas desde la perspectiva de otra persona. Esto, a su vez, puede interferir con la capacidad de predecir o comprender las acciones de otra persona. También es común, pero no universal, que las personas con autismo tengan dificultades para regular las emociones.

Dificultades de comunicación

A una edad temprana, muchos niños con autismo experimentan retrasos significativos en el lenguaje. Sin embargo, algunos presentan solo retrasos leves o incluso desarrollan un lenguaje precoz y vocabularios inusualmente amplios, pero tienen dificultades para mantener conversaciones. Algunos niños y adultos con autismo tienden a realizar monólogos sobre un tema favorito, y dan a otros poca oportunidad de comentar. En otras palabras, el «dar y recibir» ordinario de la conversación resulta difícil.



Conductas repetitivas

Conductas repetitivas inusuales o una tendencia a participar en una gama restringida de actividades son otro síntoma central del autismo. Algunas conductas repetitivas incluyen la organización y reorganización de objetos o el aleteo de manos. Algunas personas con autismo están preocupadas por tener artículos del hogar u otros objetos en un orden o lugar fijo. Puede resultar extremadamente molesto si algo o alguien interrumpe el orden. Muchos necesitan y exigen una estricta constancia en su entorno y rutina diaria. Los cambios leves pueden ser sumamente estresantes y provocar arrebatos.

Las conductas repetitivas también pueden tomar la forma de preocupaciones u obsesiones intensas. Estos intereses extremos pueden resultar más inusuales por su contenido (por ejemplo, máquinas, ciertos objetos de colección) o profundidad de conocimiento (por ejemplo, conocer y repetir información asombrosamente detallada sobre la astronomía). Los adultos con autismo pueden desarrollar un tremendo interés en los números, símbolos, fechas o temas científicos. Algunos de estos intereses pueden ser un gran activo en algunas circunstancias, como el empleo, cuando se aprovechan de manera productiva.

Funcionamiento ejecutivo y teoría de la mente

Las personas con autismo a menudo enfrentan desafíos relacionados con su capacidad para interpretar ciertas señales y habilidades sociales. Pueden tener dificultades para procesar grandes cantidades de información y relacionarse con otros. Dos términos principales relacionados con estos desafíos son el funcionamiento ejecutivo y la teoría de la mente.

El **funcionamiento ejecutivo** incluye habilidades tales como organizar, planificar, mantener la atención e inhibir las respuestas inapropiadas. Las dificultades en esta área pueden manifestarse de muchas maneras diferentes. Algunos pueden prestar atención a los detalles menores, pero a su vez tienen dificultades para ver cómo estos detalles encajan en un panorama más amplio. Otros tienen dificultades con el pensamiento complejo que requiere mantener más de una línea de pensamiento simultáneamente. Otros tienen dificultades para mantener su atención u organizar sus pensamientos y acciones. Las personas con autismo a menudo enfrentan desafíos al usar habilidades relacionadas con funciones ejecutivas como la planificación, la secuenciación y la **autorregulación**.

La teoría de la mente puede resumirse como la capacidad de una persona para comprender e identificar los pensamientos, sentimientos e intenciones de los demás. Las personas con autismo pueden encontrar grados de dificultad para reconocer y procesar los sentimientos de los demás, lo que a veces se denomina «ceguera mental». Como resultado, las personas con autismo pueden no darse cuenta si las conductas de otra persona son intencionales o no intencionales. Este desafío a menudo lleva a otras personas a creer falsamente que el individuo no muestra empatía o no lo entiende, lo que puede crear grandes dificultades en situaciones sociales.



«Me enorgullece decir que tengo autismo, ya que ha ayudado a dar forma al hombre que soy hoy. Tengo una confianza genuina en mí mismo y sé que otras personas como yo pueden lograr cualquier cosa que se propongan. Realmente creo que las personas en el espectro son algunas de las personas más brillantes de nuestra sociedad y pueden ofrecer mucho en la fuerza laboral y en la vida».

Eric Kirschner



Fortalezas y desafíos

por el Dr. Stephen Shore, Ed.D., autodefensor, autor y profesor asistente en Adelphi University

Si bien algunos de los síntomas del autismo mencionados anteriormente pueden presentar desafíos, otros pueden ser grandes fortalezas y ventajas para las personas en el espectro.

En la siguiente tabla, el autodefensor y profesor universitario, el Dr. Stephen Shore, comparte una lista de fortalezas y desafíos para las personas con autismo. Es importante tener en cuenta que esta es una lista general. Por cada fortaleza y desafío, a menudo encontrará ejemplos en personas que demuestran lo contrario. Por ejemplo, la torpeza es un desafío común. Sin embargo, algunas personas con autismo tienen fortalezas significativas en el movimiento y el equilibrio, quizás como un bailarín.

FORTALEZAS	DESAFÍOS
Atención a los detalles.	Entender el panorama general.
A menudo altamente cualificado en un área particular.	Conjunto desigual de habilidades.
Estudio profundo que lleva a un conocimiento enciclopédico en áreas de interés.	Dificultad para desarrollar la motivación para estudiar áreas que no le interesan.
Tendencia a ser lógico (útil en la toma de decisiones donde las emociones pueden interferir).	Dificultad para percibir el estado emocional de los demás.
Menos preocupación por lo que otros puedan pensar de ellos (puede ser una fortaleza y un desafío), también conocido como pensamiento independiente. Con frecuencia, se obtienen ideas novedosas del «panorama general» debido a diferentes formas de ver las cosas, las ideas y los conceptos.	Dificultad para percibir reglas no escritas de interacción social, pero puede aprender estas reglas a través de instrucciones directas y narrativas sociales como las <i>Power Cards</i> (apoyos visuales) (Gagnon, 2004).
Procesamiento generalmente visual (pensar en imágenes o video).	Dificultad para el procesamiento en modalidades no favoritas, como auditivas, cinestésicas, etc.
A menudo, muy verbal (la propensión a dar descripciones detalladas puede ser útil para proporcionar instrucciones a las personas perdidas).	Dificultad para analizar y resumir información importante para una conversación.
Comunicación directa.	Problemas de integración sensorial donde el estímulo puede registrarse de manera desigual y distorsionada y dificultad para eliminar el ruido de fondo.
Lealtad.	Generalización de habilidades y conceptos.
Honestidad.	Dificultad para expresar empatía de formas que otras personas esperan o entienden.
Escuchar sin juzgar.	Funcionamiento ejecutivo que causa dificultades en la planificación de tareas a largo plazo.

Problemas médicos y psiquiátricos que pueden acompañar al autismo

Muchos niños y adultos diagnosticados con autismo tienen problemas médicos adicionales, como epilepsia, disfunción del sueño, trastornos gastrointestinales o trastornos genéticos, como el síndrome X frágil. Como adulto, es posible que no haya experimentado estas afecciones que a menudo surgen a una edad muy temprana. Pero además de estos trastornos, muchas personas con autismo también tienen una variedad de problemas psiquiátricos y de salud mental. Algunas investigaciones sugieren que el autismo comparte una base genética con varios trastornos psiquiátricos importantes, incluidos el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la depresión, el trastorno bipolar, la ansiedad y la esquizofrenia.

Es importante tener en cuenta que si bien algunas investigaciones sugieren que más de dos terceras partes de los niños con autismo han sido diagnosticados con uno o más trastornos psiquiátricos, los profesionales de la salud que no están familiarizados con el autismo tienden a sobrediagnosticar los problemas psiquiátricos en este grupo. Esto puede deberse a la superposición entre los síntomas del autismo y aquellos asociados con trastornos psiquiátricos. Es fundamental recibir diagnósticos precisos de estas afecciones porque los medicamentos o la terapia para tratarlas pueden mejorar significativamente los síntomas del autismo y la calidad de vida.

Esta sección contiene más información sobre algunos de estos desafíos que enfrentan las personas en el espectro autista.



«Mi ansiedad puede ser extremadamente profunda debido al temor a las expectativas sociales, las violaciones sensoriales y los cambios inesperados. Todo esto es tan insoportable que puedo sentirme congelada e incapaz de avanzar. Una simple petición mía a veces puede ser el detonante central de una rabieta».

Sondra Williams

Ansiedad

Estudios recientes sugieren que el 30 % de las personas con autismo luchan contra un **trastorno de ansiedad** como **la fobia social, la ansiedad por separación, el trastorno de pánico** y fobias específicas. Algunos expertos sospechan que los síntomas externos de la ansiedad, como maldecir y portarse mal, pueden ser especialmente prominentes entre las personas en el espectro. Incluso en ausencia de un trastorno de ansiedad, muchas personas con autismo tienen dificultades para controlar la ansiedad cuando algo lo desencadena. La ansiedad puede variar desde ocasional, leve y completamente comprensible hasta constante, grave e irracional.

La Administración de Alimentos y Medicamentos

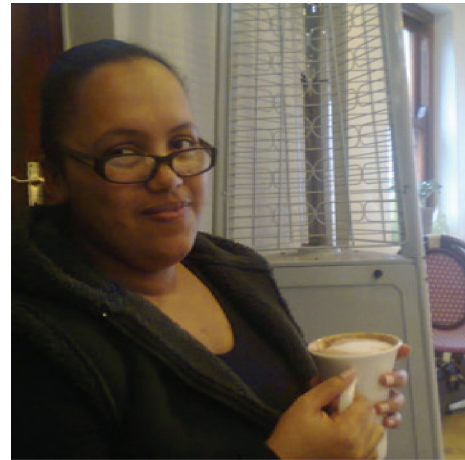
(FDA, por sus siglas en inglés) no ha aprobado ningún medicamento expresamente para el tratamiento de la ansiedad en personas con autismo; sin embargo, algunos medicamentos aprobados para tratar los trastornos de ansiedad en la población general se usan comúnmente para ayudar a personas con autismo, como Prozac y Zoloft. Los medicamentos para aliviar la ansiedad se utilizan mejor en combinación con asesoría u otras intervenciones conductuales. Las personas con autismo pueden responder mejor a tratamientos personalizados específicos para aquellas personas con ambos diagnósticos.

Si sospecha que puede tener un trastorno de ansiedad, pídale recomendaciones a su médico en cuanto a los profesionales de la salud mental que puedan estar especializados en el tratamiento de la ansiedad.

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)

Según el **Instituto Nacional de Salud Mental** (NIMH, por sus siglas en inglés), el TDAH afecta a aproximadamente al 4,1 % de los adultos estadounidenses mayores de 18 años y al 9,0 % de los niños estadounidenses de 13 a 18 años. Se estima que esas tasas son mucho más altas entre la población autista, ya que muchos niños y adultos con autismo luchan contra el **TDAH**. Si bien no se ha realizado un estudio sobre el TDAH específicamente en adultos, estudios recientes sugieren que 1 de cada 5 niños en el espectro también tiene ADHD. Otro estudio descubrió que solo 1 de cada 10 niños diagnosticados con autismo y TDAH recibía medicamentos para aliviar los síntomas del TDAH, ya que muchos síntomas también pueden ser resultado del autismo.

Según el NIMH, la falta de atención, la hiperactividad y la impulsividad son las conductas clave del TDAH. La falta de atención puede hacer que las personas se distraigan fácilmente y tengan dificultades para concentrarse en una cosa, procesar información, escuchar y seguir instrucciones. A veces, el TDAH podría no diagnosticarse si los síntomas se ven como problemas emocionales, conductas desafiantes o dificultades en la escuela y en el lugar de trabajo. Los síntomas de hiperactividad pueden incluir inquietud



«Sufro de ansiedad y depresión, por lo que durante mucho tiempo mi 'extrañeza' se atribuyó a estas condiciones. Desde mi diagnóstico, me siento más en control ahora. Estoy a cargo de mi vida y mi destino. Siento que, aunque el autismo tiene sus desafíos, he sido más bendecida que cualquier otra cosa».

Gillian W.

y agitación, dificultad con las tareas o actividades tranquilas y dificultad para quedarse sentado durante las comidas, la clase u otras actividades. La impulsividad, un tercer sello distintivo del TDAH, puede ocasionar que una persona sea muy impaciente, deje escapar comentarios inapropiados, actúe sin tener en cuenta las consecuencias y tenga dificultades para mostrar sus emociones sin restricciones.

Si sospecha que puede tener TDAH, es importante que lo evalúe un profesional de la salud mental autorizado, ya que el tratamiento del trastorno, que a menudo involucra medicamentos, puede ser muy útil para corregir estos síntomas. Para que se le diagnostique con TDAH como adulto, debe tener síntomas que comenzaron en la infancia y continuaron durante la edad adulta. Para algunos adultos, un diagnóstico puede brindar una sensación de alivio, ya que puede ayudar a explicar las conductas que han estado presentes durante la mayor parte de sus vidas.

Depresión/trastorno bipolar

Las personas con autismo pueden ser particularmente propensas a la **depresión**, otro trastorno del cerebro, en la adolescencia y en la edad adulta. Sin embargo, puede ser difícil de diagnosticar porque muchas personas en el espectro tienen menos probabilidades de comunicar los sentimientos que se utilizan para diagnosticar la depresión. Consultar a un profesional de la salud mental que tenga experiencia con autismo es muy importante cuando se busca un diagnóstico de depresión. Muchas personas con depresión nunca buscan tratamiento, pero cuando se diagnostican adecuadamente, tanto la terapia cognitivo-conductual como los medicamentos pueden mejorar significativamente los sentimientos del individuo. Si cree que puede estar deprimido, obtenga más información sobre los signos y síntomas en el Instituto Nacional de Salud Mental y pídale a su médico que lo remita a un profesional de la salud mental.

El **trastorno bipolar**, que antes se denominaba depresión maníaca, involucra episodios de energía anormalmente alta que se alternan con la depresión durante un periodo de tiempo. Entre los individuos con autismo, los síntomas del trastorno bipolar comúnmente incluyen aumentos abruptos en el «habla apresurada», estimulación, impulsividad, irritabilidad e insomnio. Algunos estudios han encontrado que hasta el 27 % de las personas con autismo pueden tener **trastorno bipolar**, en comparación con su prevalencia en la población general de alrededor del 4 %. Los psiquiatras a menudo recetan medicamentos psicoactivos para tratar el trastorno bipolar. Los estudios sugieren que los medicamentos que estabilizan el estado de ánimo pueden ser tratamientos más seguros para las personas con autismo.



Trastorno obsesivo compulsivo

Los médicos o terapeutas que no están familiarizados con el autismo a menudo confunden algunos de los síntomas centrales del autismo, como las conductas repetitivas y los intereses restringidos, con los del **trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)**. Pero es importante distinguir entre los dos. Un sello distintivo del TOC es que las conductas o los pensamientos compulsivos causan ansiedad. Por el contrario, las personas con autismo generalmente no se sienten molestas por sus conductas repetitivas e intereses restringidos, mismos que tienden a brindarles comodidad y disfrute. La prevalencia estimada de TOC en quienes tienen TEA varía de 8 a 33 % según el estudio, en comparación con la prevalencia de la población general del 2 %. Para un diagnóstico de TOC, es importante que el profesional de la salud mental tenga conocimiento del autismo y sus síntomas. Al igual que con otros trastornos, una combinación de medicamentos y terapia cognitivo-conductual puede mejorar significativamente los síntomas del TOC.

Disfunción de integración sensorial

Muchas personas con autismo experimentan respuestas inusuales a estímulos sensoriales debido a la dificultad para procesar e integrar información sensorial. La visión, el oído, el tacto, el olfato, el gusto, el sentido del movimiento y el sentido de la posición pueden verse afectados; es decir, aunque la información se reciba normalmente, puede percibirse de manera muy diferente. Los estímulos que parecen «normales» a los demás pueden experimentarse como dolorosos, desagradables o confusos por una persona con autismo. **Disfunción de integración sensorial** (SID, por sus siglas en inglés), el término clínico para esta característica, puede incluir hipersensibilidad, como la incapacidad de tolerar el contacto físico o la hiposensibilidad, como una mayor tolerancia al dolor o la necesidad constante de estimulación sensorial. El tratamiento generalmente se aborda con la terapia de integración sensorial, que proporcionan terapeutas ocupacionales y físicos certificados.

Esto suena familiar... Ahora, ¿cómo puedo obtener un diagnóstico?

Si cree que podría tener autismo, es importante encontrar un profesional de la salud mental con experiencia en el diagnóstico del trastorno, de preferencia en otros adultos. Lleve sus inquietudes a su médico de cabecera y pídale que lo remita a un psiquiatra, psicólogo o trabajador social que pueda ayudarlo. Puede ser útil llevar una lista de los síntomas de autismo que puede tener, incluidos ejemplos de algunas de las conductas y los sentimientos que provocan sus preocupaciones. También puede intentar buscar en la **Guía de recursos de Autism Speaks** los profesionales de salud mental que se encuentran en su zona en autismspeaks.org/resource-guide. Si bien algunos únicamente pueden diagnosticar a niños, pueden ser capaces de indicarle el camino correcto.



«Las personas autistas como yo tenemos muchos problemas de procesamiento sensorial que se interponen en el modo de ser flexibles. Las personas con autismo pueden ser extremadamente sensibles al ruido, las luces, los olores y, muchas veces, al tacto. Necesito instrucciones directas sobre cuáles son las reglas de la conducta esperada en entornos diferentes. Son amables los que son verdaderamente pacientes».

Jeremy Sicile-Kira

¿Cómo puedo recibir una evaluación como adulto si sospecho que tengo autismo?

por David Beversdorf, Ph.D., neurólogo del Centro Thompson para el Autismo y Discapacidades del Neurodesarrollo de la Universidad de Missouri

Con la concientización sobre el autismo tan alta hoy en día, ya no es tan común que un diagnóstico de autismo se pase por alto en la infancia. Sin embargo, este no fue siempre el caso. Como resultado, no es raro que vea a adolescentes y adultos en búsqueda de un diagnóstico.

Evaluar el autismo en un adulto previamente sin diagnosticar puede ser un desafío. Y sí, es cierto que las listas de verificación de diagnóstico estandarizadas que usamos comúnmente están diseñadas para niños. No hay pruebas de diagnóstico establecidas para el TEA en adultos. Sin embargo, me complace informar que actualmente están en desarrollo.

Llevar a cabo una evaluación en adultos

Debido a estas limitaciones, la evaluación de un adulto tiene que apoyarse mucho en la observación directa. Esto será en el contexto de una plática entre el médico y el paciente acerca de los desafíos actuales en las áreas de interacción y comunicación social, problemas sensoriales e intereses restringidos o conductas repetitivas.

Sin embargo, algunos adultos con mayor funcionamiento en el espectro autista se vuelven muy ingeniosos en el desarrollo de estrategias para compensar sus discapacidades. Claramente, esto hace que un diagnóstico basado en la observación sea mucho más difícil. Pero el diagnóstico sigue siendo importante incluso para aquellos que han aprendido a ocultar sus síntomas porque aún pueden tener dificultades en su vida e interacciones cotidianas.

En estos casos, es importante explorar la presencia permanente de problemas relacionados con el desarrollo. En particular, es fundamental obtener información detallada sobre la primera infancia. A veces, esto revela claramente un desarrollo temprano que encaja con un diagnóstico de TEA.

Si bien nuestras listas de verificación de diagnóstico están diseñadas para niños, encuentro que pueden ser útiles a medida que exploramos el desarrollo infantil de un adulto. En particular, a veces entrevisto a parientes mayores, como los padres, que pueden recordar la infancia temprana del paciente con cierto detalle. A menudo, pueden responder preguntas de las listas de verificación de diagnóstico y, por lo tanto, aportar



información para un posible diagnóstico. Claramente, esto no es posible cuando no hay un familiar mayor disponible para obtener un informe confiable.

A veces, el desarrollo temprano de una persona no tuvo características que sugirieran autismo. En su lugar, comenzaron a luchar con el aislamiento social y problemas relacionados en su adolescencia o edad adulta. Esto sugiere un problema de salud mental o cognitivo diferente al TEA.

Encontrar a alguien calificado para evaluar a adultos con TEA

Actualmente, hay relativamente pocos médicos que se especialicen en evaluar y tratar a adultos con autismo. Tampoco hemos establecido criterios para juzgar objetivamente tales calificaciones.

En mi opinión, su mejor opción puede ser un pediatra del desarrollo, un psiquiatra infantil o un neurólogo pediátrico que tenga experiencia en la evaluación del autismo en niños y esté abierto a la atención de pacientes mayores. Si él o ella no se siente calificado para evaluar a un adulto, puede tener un colega respetado que podría estarlo. De lo contrario, recomendaría ponerse en contacto con un centro de autismo establecido y respetado en su área. Algunos ejemplos son los centros de la **Red de Tratamientos para el Autismo de Autism Speaks**. Para ubicar un AS-ATN cerca de usted, visite autismspeaks.org/ATN. Esto le proporcionará la seguridad de que el médico ha aceptado cumplir con los altos estándares del centro para la atención de pacientes con autismo, independientemente de su edad.

¿Por qué necesito un diagnóstico?

Quizás se esté preguntando por qué necesita un diagnóstico de autismo, especialmente si ha vivido sin él durante muchos años en la edad adulta. Muchos adultos jóvenes y adultos que sospechan que podrían tener autismo tienen miedo o no desean buscar un diagnóstico oficial debido al estigma que pueden sentir asociado con el trastorno. Sin embargo, a medida que la concientización sobre el autismo aumenta rápidamente en todo el mundo, muchos están comenzando a ver las fortalezas y habilidades únicas de las personas en el espectro.

Un diagnóstico oficial puede ayudar a responder las preguntas que ha tenido sobre usted y su conducta durante muchos años. Para algunos, puede ser un alivio saber que estas conductas ahora se pueden explicar con el diagnóstico. También puede ayudarlo a acceder al tratamiento y los servicios que lo ayudarán a mejorar sus síntomas y lo ayudarán a superar los desafíos que pudo haber enfrentado durante los años anteriores al diagnóstico, ya que a menudo se requiere un diagnóstico para acceder a los servicios. Un diagnóstico también puede llevarlo a buscar apoyos específicos para el autismo que pueden ayudarlo en su viaje con autismo, como grupos de apoyo y capacitación en habilidades sociales. Obtener un diagnóstico también puede aumentar la autoconciencia, lo que puede ayudarlo a enfocarse en sus fortalezas y trabajar en áreas de desafío.

Se ha encontrado que los grupos de apoyo son muy útiles para los adultos diagnosticados con autismo. Busque en la **Guía de recursos en línea de Autism Speaks** para encontrar grupos de apoyo cercanos a usted en autismspeaks.org/resource-guide.



La Alianza Nacional sobre Enfermedades Mentales (NAMI, por sus siglas en inglés) ayuda a explicar cómo un diagnóstico de autismo puede ayudarlo a usted como adulto:

«El diagnóstico como adulto puede llevar a una variedad de beneficios. Puede obtener una mejor comprensión de sí mismo. Muchas personas han sufrido problemas de salud mental o se les ha diagnosticado erróneamente problemas de salud mental, como la esquizofrenia. Un diagnóstico firme puede ser un alivio porque le permite aprender sobre su afección y entender por primera vez dónde y por qué tiene dificultades. Otras personas también obtendrán una mejor comprensión, ya que será más fácil para ellas empatizar con su postura una vez que aprendan que existe un motivo para sus dificultades. También es útil conocer a otras personas dentro de la comunidad con TEA al aprender sobre sus experiencias y compartir las suyas. El apoyo es un buen paso para buscar tratamiento y aliviar la ansiedad, y lo ayudará a mantener un estilo de vida más saludable al tratar este trastorno.»

Mi historia: Diagnosticada con autismo a los 34 años

por **Samantha Ranaghan**

Toda mi vida pensé que había algo mal en mí. Mi diagnóstico cambió esos pensamientos. Cuando me enteré de mi diagnóstico, supe que no había nada malo en mí... sabía que había algo muy especial en mí y que mi vida estaba a punto de cambiar.

Fue dos semanas después de mi cumpleaños número 34 cuando escuché las palabras: «estás en el espectro». Tan pronto como escuché esas cuatro palabras, mi cuerpo se desplomó en los brazos de mi madre. Mi mamá y mi padrastro estaban en la habitación conmigo y se podía sentir el alivio que salió por la ventana. Recuerdo que salí del trabajo dos días después de mi diagnóstico oficial después de un largo día y me detuve en medio del estacionamiento y pensé, «Me siento normal». ¿Por qué, después de todos estos años, finalmente me sentí «normal»?

Todavía estoy tratando de averiguar qué significa todo esto. Todo lo que sé con certeza es que finalmente me siento completa y, por extrañío que parezca, mi vida ahora tiene sentido. No me siento fuera de lugar ni torpe. Supongo que lo mejor que surgió de esto es que finalmente se validó cómo me he sentido toda la vida.

Cuando le digo a la gente que soy autista de alto funcionamiento, sus reacciones son principalmente: «Wow, nunca lo hubiera adivinado. No actúas como si tuvieras autismo». Quiero responderles: «¿Cómo se supone que debo actuar?» No se puede saber si una persona está en el espectro con solo mirarla. Mientras trato de explicar lo que significa estar en el espectro, puedo ver que empiezan a interesarse por lo que estoy diciendo y me hacen preguntas. Les respondo lo mejor que puedo usando ejemplos de mi propia vida.

Aunque me alegra saber finalmente que soy autista, a veces me pregunto qué habría sido de mi vida si me hubieran diagnosticado durante mi niñez en lugar de en mis primeros treinta años. Me pregunto en mis propios pensamientos si fuera niña ahora con el mismo rumbo, ¿me diagnosticarían? No hablé hasta que tuve cuatro años y pasé muchos de mis primeros años en terapia del habla. He sido sensible a los ruidos fuertes y ahora entiendo mis problemas sensoriales. Nadie sospechaba autismo. En el séptimo grado, me diagnosticaron dislexia y en los primeros veinte años, fue TDAH. Lo gracioso es que nunca sentí que tuviera alguno de esos. A lo largo de mis veinte años, visité a muchos terapeutas que nunca pensaron en la idea del autismo. Fue muy frustrante para mí no saber por qué era y me sentía tan diferente. Nadie parecía saber.



Mientras consultaba a mi último terapeuta, fue mi madre la que dio la idea de que yo tenía el síndrome de Asperger. Ella había estado leyendo sobre eso y vio algunos de los rasgos en mí, especialmente el aspecto social. Cuando mi madre me lo comentó, comencé a investigar por mi cuenta. Cuanto más leía sobre Asperger/autismo, más me veía en esas palabras. ¿Podría ser esta la respuesta que había estado buscando toda mi vida?

Creo que tenía dos cosas trabajando en mi contra mientras crecía. La primera fue que el autismo no era tan conocido como lo es hoy en día. En segundo lugar, fue y sigue siendo, en cierto modo, considerado como cosa de niños. Mientras que los niños en el espectro tienden a volverse escandalosos, las niñas en el espectro tienden a ser introvertidas y son tímidas y calladas. Eso es todo lo que escuché mientras crecía... que era tímida y callada. Me molestaba muchísimo.

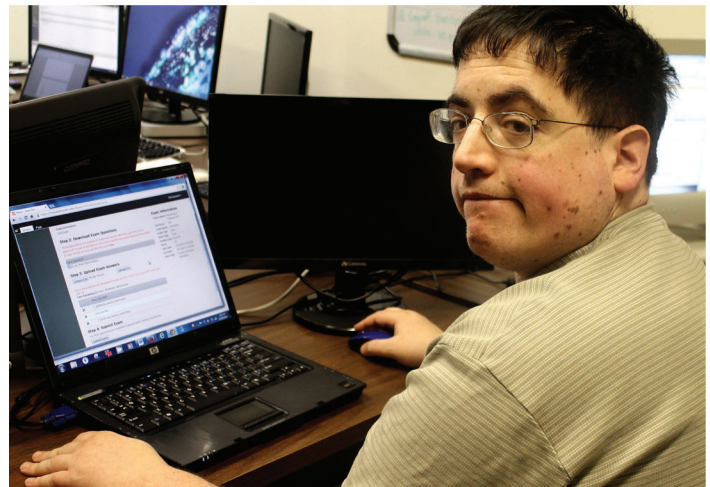
Ahora siento que las personas en mi vida me entienden mucho mejor. Es una lucha todos los días tratar de entender esta cosa llamada vida como alguien que está en el espectro, pero con el apoyo de mi familia y amigos, sé que puedo convertirme en una mejor persona. Justo el otro día, alguien muy cercano a mí mencionó lo lejos que he llegado en tan poco tiempo. Todavía me frustran las pequeñas cosas que siento que no debería hacer y mi sensibilidad sensorial, pero estoy aprendiendo a vivir como una mujer en el espectro autista.

Ahora que se acerca mi cumpleaños número 35 y el primer aniversario de mi diagnóstico, no podría estar más contenta con quién soy. El último año ha sido una montaña rusa, pero finalmente puedo decir que estoy cómoda en mi propia piel. ¡Es una gran sensación!

¿Cómo se trata el autismo?

El autismo a menudo se trata de manera diferente en adultos que en niños. **El análisis conductual aplicado** (ABA, por sus siglas en inglés), la **terapia de la conducta verbal** y la **terapia cognitivo-conductual** (TCC) son solo algunas de las terapias que se usan para tratar a los niños en el espectro y, en algunos casos, a los adultos. Estos tratamientos implican centrarse en los principios que explican cómo se lleva a cabo el aprendizaje y enseñar a los niños los conceptos básicos de la comunicación y la interacción social. Se han realizado muchas más investigaciones sobre tratamientos efectivos para niños con autismo, pero a medida que aumenta la población de adultos en el espectro, más estudios comienzan a centrarse en las mejores formas de ayudar a los adultos jóvenes y adultos con diagnóstico de autismo.

Cuando piense en un tratamiento para el autismo, es importante recordar que cada individuo con autismo es muy singular, y como resultado, un tratamiento que funciona para un adulto en el espectro puede no ser útil para otro. Cuando busque opciones de tratamiento, asegúrese de entender completamente sus fortalezas y sus desafíos para poder desarrollar esas habilidades y mejorar las áreas que pueden ser difíciles para usted. Cuanto más comprenda sus necesidades, mejor podrá usted y su proveedor de atención médica adaptar el tratamiento a estas necesidades y mayores serán los avances que pueda tener.



Como adulto con autismo, ¿cómo puedo acceder a un tratamiento adecuado y eficaz?

por Megan Farley, Ph.D., psicóloga en el Centro Waisman para las Discapacidades del Desarrollo en la Universidad de Wisconsin

La pregunta sobre qué tratamientos pueden ayudar a los adultos con autismo es una excelente pregunta que es difícil de responder. Actualmente tenemos muy poco en cuanto a tratamientos basados en la evidencia para adultos con trastorno del espectro autista (TEA).

Tenemos un pequeño puñado de estrategias de tratamiento que se han evaluado clínicamente y se han encontrado eficaces para ayudar a los adolescentes y adultos jóvenes con autismo. En la Universidad de Texas, por ejemplo, los investigadores han utilizado con éxito un programa de capacitación en realidad virtual para mejorar las habilidades sociales entre los adultos jóvenes con autismo. El programa PEERS también se ha mostrado prometedor para enseñar habilidades sociales a adultos jóvenes con autismo. Obtenga más información sobre PEERS en semel.ucla.edu/peers.

Pautas generales para encontrar la ayuda que necesita

Más allá de los programas y terapias específicos para el autismo, puedo ofrecerle algunas recomendaciones generales basadas en mi experiencia clínica, la de mis colegas y la de muchos adultos con autismo con quienes he tenido el privilegio de trabajar. En primer lugar, es importante considerar qué tipo de ayuda necesita. Cada persona con autismo es única en términos de sus desafíos y fortalezas.

Normalmente, los adultos con autismo acuden a una clínica de salud mental porque están luchando con uno o más problemas. Los desafíos comunes relacionados con el autismo incluyen el aislamiento social, encontrar y conservar un empleo o una pareja romántica, problemas de ansiedad o del estado de ánimo o la incapacidad de organizar la vida.

Para problemas de ansiedad o del estado de ánimo, recomiendo que visite a un psiquiatra para una consulta médica y a un psicólogo o trabajador social para terapia individual o asesoría en grupo. Lo ideal sería que alguien con experiencia ayude a adultos que tienen autismo. Por lo tanto, solicite dicha experiencia cuando se ponga en contacto con un terapeuta o clínica de salud mental.

Más allá de la terapia específica para el autismo

Desafortunadamente, no todas las comunidades tienen especialistas en autismo para adultos. Si la suya no tiene, le recomiendo que busque un terapeuta que parezca sinceramente interesado en



aprender más sobre el autismo en general y sobre su experiencia en particular. Además, es importante comprender que tanto los psicólogos como los trabajadores sociales pueden variar

ampliamente en el enfoque que utilizan en la asesoría. En mi experiencia, la mayoría de las personas con autismo se desempeñan mejor con una terapia que adopta un enfoque concreto para el desarrollo de habilidades. La terapia cognitivo-conductual (TCC) es un buen ejemplo de este tipo de terapia.

También sugiero que considere llevar a alguien que lo conozca y se preocupe por usted durante al menos parte de la sesión de terapia. En mi experiencia, muchos adultos con autismo tienen dificultades para explicar sus desafíos. Alguien que lo conozca bien puede ayudarlo a usted y al terapeuta a enfocarse en las conductas que crean problemas y desarrollar estrategias para enfrentarlas.

También es posible que desee considerar la terapia de grupo o las clases para aquellos que tienen dificultades con la interacción social. Aprender habilidades sociales en un grupo puede ser particularmente útil porque los participantes pueden compartir observaciones y sugerencias. Su terapeuta o trabajador social puede recomendar un grupo de este tipo en su comunidad.

Si está buscando ayuda para encontrar y conservar un empleo, puede encontrar ayuda adicional a través de la agencia de rehabilitación vocacional (VR, por sus siglas en inglés) de su estado. Estas agencias tienen la misión de ayudar a los adultos con discapacidades, incluido el autismo, a prepararse y encontrar un empleo adecuado. Además, el **Manual para el empleo de Autism Speaks** se diseñó para ayudarlo a investigar, encontrar y conservar un empleo.

Finalmente, le recomiendo que observe a la comunidad de adultos con autismo. Hay varios sitios web buenos que brindan información y foros para adultos con TEA. Uno de esos sitios es **WrongPlanet**. Otro es el de la **Asociación Global y Regional del Síndrome de Asperger** (GRASP).

Gracias por su pregunta. Espero que estos consejos le sean útiles a usted y a otros lectores.

De la negación a la aceptación: Me diagnosticaron autismo a los 24 años

por **John Taylor**
Coordinador de la base de datos
de Servicios para las Familias de
Autism Speaks



En algún momento, cuando tenía poco más de 20 años, mi padre le mostró a mi madre un artículo de una revista que leyó sobre el síndrome de Asperger y dijo algo como: «¿No te recuerda a John?» Ella coincidió y me llevó a ver a algunos profesionales en el Seaver Autism Center en Mt. Sinai Hospital en Nueva York. Después de una serie de pruebas, me diagnosticaron autismo a los 24 años.

Al crecer, a menudo sobresalía en todas las materias que no eran matemáticas y, durante algunos años, estuve leyendo muy por encima de mi nivel de grado. Sin embargo, también estuve en un IEP que incluía ser situado en una clase de educación especial durante 1 año en la escuela primaria y tiempo adicional en los exámenes hasta que me gradué de la escuela secundaria. Dependiendo de la edad, tenía intereses intensos: trenes, baloncesto, lingüística, etc. También tuve dificultad para encontrar un empleo, incluso después de graduarme de la universidad. Estas son algunas de las razones por las que mi madre me llevó para ser diagnosticado.

Yo estaba en negación al principio. Hasta el día de hoy, no he visto la película Rain Man, pero mi percepción del autismo se debió principalmente a lo que otros me contaron sobre la película. Básicamente, el autismo te hacía un tipo de sabio socialmente inepto y mudo (o casi mudo). Estaba dotado intelectualmente y a menudo luchaba socialmente (se podría decir, un nerd), pero ciertamente no como el personaje de Dustin Hoffman.

Como se dice, «...si ha conocido a una persona con autismo, ha conocido a una persona con autismo». Poco a poco llegué a aceptar mi diagnóstico relacionándome con otras personas en el espectro. Comencé a asistir a grupos de apoyo y de habilidades sociales. En Internet, descubrí la blogósfera del autismo y los videos de YouTube de personas con autismo. Me parece que es mucho más fácil identificarse con sus experiencias personales sobre la vida en el espectro autista que con lo que una persona fuera del espectro pudiera decirme, por muy instruida que esté sobre los hechos.

¿Cuáles son mis derechos?

Otro beneficio de obtener un diagnóstico oficial es la elegibilidad para recibir apoyos, servicios, tratamiento y protección en virtud de diversas leyes. A continuación, se incluye una lista de algunas de estas protecciones que pueden ayudarlo a abordar algunos de los desafíos que puede enfrentar como adulto con autismo en el trabajo, en el hogar o en la comunidad.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades

La **Ley de Estadounidenses con Discapacidades** (ADA, por sus siglas en inglés) prohíbe la discriminación y garantiza la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidades en el empleo, los servicios gubernamentales estatales y locales, las adaptaciones públicas, las instalaciones comerciales y el transporte. En términos de empleo, el Título I de la ADA se aplica a los empleadores públicos y privados con 15 o más empleados y prohíbe la discriminación por discapacidad en cualquier aspecto del empleo, incluida la contratación, el despido, el pago, las asignaciones de trabajo, los ascensos, los despidos, la capacitación, los beneficios complementarios, entre otros.

La ley también exige que un empleador proporcione las adaptaciones razonables a un empleado o solicitante con discapacidad, a menos que hacerlo cause una dificultad o un gasto significativo para el empleador. Si recibe un diagnóstico oficial, es importante que lea sobre sus derechos en virtud de la ADA, especialmente si considera que ha sido tratado injustamente o incluso discriminado en el lugar de trabajo. Si existe una adaptación «razonable» relacionada con los desafíos que enfrenta como persona con autismo que pudieran implementarse y que podrían ayudarlo a apoyarlo mejor en su trabajo, un diagnóstico puede ayudarlo a garantizar dicha adaptación.

Obtenga más información en ada.gov. La **Red para la Adaptación en el Trabajo**, un servicio de la **Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades del Departamento del Trabajo de Estados Unidos**, es otra herramienta que ofrece ideas de adaptación específicas para el autismo en askjan.org.

Servicios de rehabilitación vocacional

Con un diagnóstico de autismo, también podría ser elegible para recibir servicios de programas de rehabilitación vocacional que coordinan y brindan servicios de asesoría, evaluación y colocación laboral para personas con discapacidades. Cada estado tiene una agencia de **rehabilitación vocacional** (*Voc Rehab* o VR) que brinda servicios de apoyo a las personas con discapacidades, incluido el autismo. Las agencias de VR pueden brindarle evaluaciones vocacionales que conduzcan al desarrollo de un **Plan individual para el empleo** (IPE, por sus siglas en inglés), según el cual se pueden proporcionar una variedad de servicios relacionados con el empleo, que incluyen capacitación, asesoría, colocación laboral y empleo con apoyo. Puede encontrar la información de contacto de la oficina de VR de su estado en www2.ed.gov/svr.

Servicios basados en el hogar y en la comunidad de Medicaid

También querrá ponerse en contacto con la agencia de discapacidades del desarrollo (DD) en su estado para ver si es elegible para recibir servicios a través de la **exención de Medicaid** en su estado. Los servicios estatales y locales de DD operan bajo una variedad de nombres diferentes en todo el país. Con frecuencia, el financiamiento de estos servicios se realiza a través de las exenciones de **Servicios basados en el hogar y en la comunidad** (HCBS, por sus siglas en inglés), que están disponibles a través de Medicaid. Medicaid puede desempeñar un papel fundamental al brindar atención médica y servicios y apoyos a largo plazo que ayudan a satisfacer las necesidades continuas de los adultos con autismo. HCBS brinda oportunidades para que las personas que se benefician de Medicaid reciban servicios en su propia casa o comunidad, como administración de casos, servicios de salud diurnos para adultos, habilitación residencial y diurna, auxiliares de atención domiciliaria, entre otros. Los requisitos para obtener acceso a estos servicios varían entre estados. Comuníquese con su agencia local o estatal para ver si puede ser elegible. Para obtener más información, visite www.medicaid.gov.

«Todavía estoy tratando de averiguar qué significa todo esto. Todo lo que sé con certeza es que finalmente me siento completa y, por extraño que parezca, mi vida ahora tiene sentido. No me siento fuera de lugar ni torpe. Supongo que lo mejor que surgió de esto es que finalmente se validó cómo me he sentido toda la vida».

Samantha Ranaghan

Seguro Social

Si necesita una cierta cantidad de apoyos como resultado de su diagnóstico de autismo, también puede ser elegible para recibir beneficios del seguro social. Muchas personas con discapacidades que no pueden obtener un empleo competitivo dependen de los beneficios del Seguro Social para la mayoría de sus ingresos. Los programas para personas con discapacidades **Seguro por Discapacidad del Seguro Social** (SSDI, por sus siglas en inglés) y la **Seguridad de Ingreso Suplementario** (SSI, por sus siglas en inglés) son los programas federales más grandes que brindan asistencia a personas con discapacidades, ambos administrados por la Administración del Seguro Social. Estos programas solo están disponibles para personas con discapacidades que cumplen con ciertos criterios médicos. Si es elegible, el SSDI le paga beneficios a usted y a ciertos miembros de su familia si está «asegurado», lo que significa que trabajó el tiempo suficiente y pagó los impuestos del Seguro Social. El SSI paga beneficios a las personas con discapacidades que tienen ingresos y recursos limitados para ayudarlos a satisfacer sus necesidades básicas, como alimentos y refugio.

Una vez que tenga un diagnóstico oficial, es importante programar una consulta con un representante de discapacidad del Seguro Social para comprender sus necesidades específicas y los beneficios a los que tiene derecho. También puede obtener información sobre los beneficios que puede obtener del Seguro Social al utilizar la **Herramienta de Evaluación de Elegibilidad de Beneficios** (BEST, por sus siglas en inglés).

El Seguro Social también ofrece algunos incentivos laborales para permitirle trabajar y conservar sus beneficios, que pueden aplicarse a usted. Estos incluyen un **Plan para lograr la autosuficiencia** (PASS, por sus siglas en inglés), los **Gastos de trabajo relacionados con la discapacidad** (IRWE, por sus siglas en inglés) y el programa **Ticket to Work** (Boleto para trabajar). Puede encontrar más información en la sección de beneficios del [Manual para el empleo de Autism Speaks](#).

Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973

La Sección 504 es una ley nacional que protege a las personas calificadas de la discriminación basada en su discapacidad. Se aplica a empleadores, universidades y colegios públicos y otras organizaciones que reciben asistencia financiera de cualquier departamento o agencia federal. Para propósitos de empleo, los individuos calificados con



discapacidades son personas que, con adaptaciones razonables, pueden desempeñar las funciones esenciales del trabajo que han solicitado o han sido contratadas para realizar.

En virtud de la Sección 504, un beneficiario de asistencia financiera federal no puede, sobre la base de una discapacidad, negar a individuos calificados la oportunidad de participar o beneficiarse de programas, servicios u otros beneficios con fondos federales o negar oportunidades de empleo para las cuales tienen derecho o están calificados. La Sección 504 también es la ley que requiere que los distritos escolares proporcionen una «educación pública apropiada y gratuita» a cada estudiante con una discapacidad, independientemente de la naturaleza o gravedad. Si bien la ADA también protege a las personas con discapacidades contra la discriminación, la Sección 504 va un paso más allá al exigir a las organizaciones que reciben fondos federales que hagan que sus programas sean accesibles para estas personas. Si tiene un diagnóstico oficial de autismo, puede buscar protección y adaptaciones en todos los programas financiados con fondos federales (empleo, vivienda, vivienda comunitaria, etc.) conforme a esta ley.

Revelar...

¿Decir o no decir?

A muchos adultos con autismo les resulta difícil compartir su diagnóstico con otras personas, incluso con las más cercanas a ellos. Esto puede deberse en parte al estigma que muchas personas sienten que está asociado con el autismo. Revelar o no su diagnóstico es una decisión muy personal que, por supuesto, depende totalmente de usted.

A algunos adultos les ha resultado útil compartir la nueva información con sus familiares y amigos, ya que puede ayudar a explicar sus conductas y experiencias pasadas que pudieron haber sido difíciles. Al igual que su diagnóstico pudo haber ayudado a responder las preguntas que haya tenido sobre usted, también puede ayudar a aclarar las preguntas que otras personas en su vida se hayan hecho. Por ejemplo, decirle a su hermana que le han diagnosticado autismo probablemente la ayude a comprender por qué no ha entendido su sentido del humor o por qué preferiría hablar de autos que de las películas más recientes que podrían resultarle interesantes. Decirle también le permitirá hacer su propia investigación sobre el autismo para que pueda aprender cómo apoyarlo y ayudarlo en su camino después del diagnóstico. ¡Incluso puede compartir este manual con ella!

En términos del lugar de trabajo, la cuestión de revelar el diagnóstico puede ser complicada. Es posible que sienta que su empleador o un posible empleador lo puedan juzgar o etiquetar si les informa que le han diagnosticado autismo. Pero como es el caso de los miembros de la familia, revelar su diagnóstico de autismo también puede ayudar a aumentar los apoyos disponibles para usted. Por ejemplo, si hay una adaptación que pudiera ser útil para usted, como un escritorio en una zona tranquila o un par de descansos adicionales durante el día, revelar su diagnóstico a su jefe puede ayudarlo a garantizar esa adaptación y, como resultado, permitirle ser más exitoso en el trabajo. Es obligatorio que su empleador o funcionario de recursos humanos mantenga su diagnóstico confidencial si usted prefiere mantener esa información entre ustedes dos en lugar de que sus compañeros de trabajo también la conozcan.



«La gente no entiende completamente a la persona que soy y, por lo tanto, me tratan como si fuera diferente. Tuve que encontrar una manera de ayudar a mis interacciones sociales con las personas sin tener miedo de socializar. Luego encontré la solución, y fue simple. Hablé sobre mi autismo y se lo conté a mis amigos, compañeros y profesores. Después de que hice eso, la gente me aceptó por lo que soy y me quitó un gran peso de encima».

David Powell

Existen ventajas y desventajas de revelar su autismo y solo usted puede decidir qué es lo que cree que es mejor para usted. Intente hacer una lista de ambos aspectos para determinar qué es lo que lo hará sentirse lo más feliz y apoyado posible.

Conclusión

Ya sea que haya recibido o no un diagnóstico de autismo, esperamos que este manual le haya proporcionado las herramientas y la información que necesita para seguir adelante. Si después de leer esto, siente que sus sospechas se han confirmado, asegúrese de buscar a un profesional de la salud para obtener una referencia y que cuando lo haga, pueda explicar claramente por qué se siente así. Lleve este manual con usted para compartirlo con su médico o profesional de la salud mental o visite autismspeaks.org/what-autism e imprima información que pueda ayudarlo a respaldar sus reflexiones.

Si recibe un diagnóstico de autismo, tenga en cuenta que no está solo. Hay ayuda y los recursos y apoyos disponibles para adultos con autismo están aumentando cada día. Visite la página de servicios para adultos del sitio web Autism Speaks en autismspeaks.org/audience/adults para descargar nuestros recursos específicos para adultos y leer noticias y blogs sobre temas relacionados con adultos en el espectro. La **Guía de recursos de Autism Speaks**, a la que puede acceder en autismspeaks.org/resource-guide, es un excelente primer paso para buscar recursos y apoyos en su zona. Si bien algunos de los recursos pueden estar enfocados en los niños, es probable que las organizaciones locales y los proveedores de servicios puedan remitirlo a otros servicios que puedan satisfacer sus necesidades específicas.

Si tiene alguna pregunta o inquietud adicional, o está buscando más información y recursos, no dude en llamar o enviar un correo electrónico al **Equipo de Respuesta al Autismo de Autism Speaks** para recibir asistencia al 888-288-4762 (en español al 888-772-9050) o en familyservices@autismspeaks.org. Este equipo de profesionales dedicados se complacerá en ayudarlo a medida que avanza en los próximos pasos de su viaje con autismo.



«Todos tenemos desafíos. Pero tener autismo ha hecho que mi vida sea increíble de muchas maneras. Lo que tengo es parte de quien soy. El autismo no me ha definido. Yo he definido al autismo. Nunca me he visto etiquetado por mi diagnóstico».

Kerry Magro

Glosario

La **Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA)** es una agencia federal del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos que se encarga de proteger la salud pública al garantizar la seguridad, eficacia e inocuidad de los medicamentos humanos y veterinarios, productos biológicos, dispositivos médicos y el suministro de alimentos del país, entre otros.

El **análisis conductual aplicado (ABA)** es un estilo de enseñanza que utiliza series de ensayos para determinar la conducta o la respuesta deseadas. Las habilidades se dividen en pequeños componentes y se enseñan al niño a través de un sistema de refuerzo.

La **ansiedad por separación** es una afección psicológica en la que un individuo experimenta ansiedad excesiva con respecto a la separación del hogar o de personas con quienes el individuo tiene un fuerte vínculo emocional.

La **autorregulación y el autocontrol** están relacionados pero no son lo mismo. La autorregulación se refiere tanto a procesos conscientes como a procesos inconscientes que tienen un impacto en el autocontrol, pero las actividades de regulación tienen lugar más o menos constantemente para permitirnos participar en la sociedad, el trabajo y la vida familiar. El autocontrol es una actividad consciente.

Los **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de EE. UU.** son la institución nacional de salud pública líder de los Estados Unidos. Su objetivo principal es proteger la salud y la seguridad públicas y es responsable de calcular las cifras de prevalencia del autismo, que al 2014 son de 1 en 68 niños, incluido 1 en 42 niños varones.

La **comunicación no verbal** es el proceso de comunicación mediante el envío y la recepción de señales sin palabras (en su mayoría visuales) entre las personas, incluidas las posturas, las expresiones faciales, los gestos y la mirada.

La **depresión** es una enfermedad común pero grave que implica tristeza que interfiere con la vida diaria. Las personas con depresión pueden experimentar una falta de interés y placer en las actividades diarias, falta de energía, sentimientos de inutilidad o culpa excesiva y pensamientos recurrentes de muerte o suicidio. Afortunadamente, una combinación de terapia y medicamentos antidepresivos puede ayudar a asegurar la recuperación.

La **disfunción de integración sensorial (SID)** es un trastorno neurológico que causa dificultades para procesar la información de los cinco sentidos clásicos (visión, audición, tacto, olfato y gusto), sentido del movimiento (sistema vestibular) y sentido posicional (propiocepción). La información sensorial se recibe normalmente, pero se percibe de forma anormal. La SID puede ser un trastorno por sí solo o con otras afecciones neurológicas.

La **exención de Medicaid** es un programa que los estados pueden optar por utilizar para proporcionar servicios basados en el hogar y en la comunidad (HCBS), como relevo y habilitación, a personas con discapacidades que necesitan un cierto nivel de atención; todos los estados operan con exenciones de Medicaid para proporcionar HCBS, pero las normas y los servicios de elegibilidad varían según los programas de exención y la mayoría de los estados tienen listas de espera largas para estos programas.

La **fobia social** es un gran temor de ser juzgado por otras personas y de sentirse avergonzado, que puede ser tan fuerte que impida ir al trabajo o la escuela o hacer otras cosas todos los días.

El **funcionamiento ejecutivo** es un término central que se relaciona con los desafíos que enfrentan las personas con autismo, incluidas las habilidades como organizar, planificar, mantener la atención e inhibir las respuestas inapropiadas.

Los **Gastos de trabajo relacionados con la discapacidad (IRWE)** son un incentivo laboral del Seguro Social que se puede usar para pagar los artículos que son necesarios para trabajar y en los que se incurre debido a la discapacidad del individuo.

La **Herramienta de Evaluación de Elegibilidad de Beneficios (BEST)** es una herramienta de la Administración del Seguro Social que le ayuda a averiguar si puede obtener los beneficios que administra el Seguro Social con base en las respuestas a las preguntas.

El **Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH)**, que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), es la agencia principal del gobierno de los Estados Unidos responsable de las investigaciones biomédicas y aquellas relacionadas con la salud.

La **Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA)** es la ley de Estados Unidos que garantiza los derechos de las personas con discapacidades con respecto al empleo y otros temas.

La **Ley de Rehabilitación** de 1973 es una ley del Congreso que prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad en programas dirigidos por agencias federales, en programas que reciben asistencia financiera federal, en empleos federales y en las prácticas de empleo de contratistas federales. La Sección 504 de la Ley creó y amplió la protección de los derechos civiles a las personas con discapacidades.

El **Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales (DSM) de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría** es la clasificación estándar de los trastornos mentales que utilizan los profesionales de la salud mental en los Estados Unidos. La edición actual, el DSM-5 que se publicó en mayo de 2013, fusionó todos los trastornos del autismo en un diagnóstico general de TEA.

La **Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidades (ODEP) del Departamento del Trabajo** de EE. UU. es una división del Departamento del Trabajo de Estados Unidos que se dedica a desarrollar e influir en las políticas y prácticas que aumentan el número y la calidad de las oportunidades de empleo para las personas con discapacidades.

El **Plan individual para el empleo (IPE)** es un documento escrito desarrollado e implementado de una manera que brinda a las personas elegibles la oportunidad de ejercer una elección informada congruente con la selección de un resultado de empleo que incluye el entorno de empleo, los servicios específicos de Rehabilitación Vocacional necesarios para lograr el resultado de empleo, incluidos el entorno en el que se prestarán los servicios y la entidad o entidades que proporcionarán los servicios.

El **Plan para lograr la autosuficiencia (PASS)** es una disposición de la sección de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) de la Ley del Seguro Social que permite a las personas con discapacidades regresar al trabajo. PASS permite a sus usuarios reservar dinero o artículos al servicio de un objetivo de trabajo en particular.

El **programa Ticket to Work (Boleto para trabajar)** es otro programa de la SSA, un tipo de programa de apoyo que le permite a una persona con discapacidad tomar un Boleto para comprar apoyo de un proveedor de empleo aprobado como parte de la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral y Boleto para Trabajar. Las organizaciones seleccionadas para participar en el programa Ticket to Work (Boleto para trabajar) deben brindar a las personas con discapacidades la oportunidad y el apoyo para prepararse, obtener y conservar empleos que les permitan alcanzar la independencia de manera realista.

La **Red para la Adaptación en el Trabajo (JAN)** es la principal fuente de orientación gratuita, experta y confidencial sobre las adaptaciones en el lugar de trabajo y los problemas de empleo por discapacidad. La JAN ayuda a las personas con discapacidades a mejorar su empleabilidad y les muestra a los empleadores cómo capitalizar el valor y el talento que las personas con discapacidades agregan al lugar de trabajo.

La **rehabilitación vocacional (VR, voc rehab)** es un programa federal financiado por el estado que brinda servicios para ayudar a las personas con discapacidades a ingresar o regresar al empleo. Está diseñado para ayudar a las personas en edad de trabajar con discapacidades físicas o mentales a competir exitosamente con otras personas para ganarse la vida.

La **Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)** es un programa de la Administración del Seguro Social que paga beneficios a las personas con discapacidades que tienen ingresos y recursos limitados. Está diseñado para ayudar a personas ancianas, ciegas y discapacitadas que tienen poco o ningún ingreso, y proporciona dinero en efectivo para satisfacer las necesidades básicas de comida, ropa y refugio.

El **Seguro por Discapacidad del Seguro Social (SSDI)** es un programa de la Administración del Seguro Social que brinda beneficios a las personas con discapacidades (incluidas las personas con discapacidades visuales) que están «aseguradas» por las contribuciones de los trabajadores al fondo fiduciario del Seguro Social, según los ingresos salariales (o los de su cónyuge o padres) como lo exige la Ley Federal de Contribuciones de Seguros (FICA).

Los **Servicios basados en el hogar y en la comunidad (HCBS)** brindan oportunidades para que los beneficiarios de Medicaid reciban servicios en su propio hogar o comunidad. Estos programas atienden a una variedad de grupos de población específicos, como personas con enfermedades mentales, discapacidades intelectuales o del desarrollo o discapacidades físicas.

El **síndrome de Asperger** es un trastorno del desarrollo en el espectro autista definido por deficiencias en la comunicación y el desarrollo social y por intereses y conductas repetitivas, sin un retraso significativo en el lenguaje y el desarrollo cognitivo. El diagnóstico ya no se usa en el DSM5, pero el DSM5 indica que las personas con un «diagnóstico bien establecido» de estas afecciones «deben recibir el diagnóstico de trastorno del espectro autista».

La **teoría de la mente** es otro término central que se relaciona con los desafíos que enfrentan las personas con autismo y se refiere a la capacidad de la persona para percibir cómo piensan y sienten los demás y cómo ello se relaciona con uno mismo.

La **terapia cognitivo-conductual (TCC)** es una forma de tratamiento que se centra en analizar las relaciones entre pensamientos, sentimientos y conductas y se utiliza principalmente para ayudar a las personas con autismo a regular sus emociones, desarrollar el control de los impulsos y mejorar su conducta como resultado.

La **terapia de la conducta verbal (VB, por sus siglas en inglés)** es un método de análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) para enseñar a personas con autismo, con base en la descripción que hace B.F. Skinner del sistema del lenguaje.

El **trastorno bipolar** es una afección psiquiátrica que antes se denominaba depresión maníaca y que involucra episodios de energía anormalmente alta que se alternan con la depresión durante un periodo de tiempo.

El **trastorno de ansiedad** es un trastorno que afecta a aproximadamente el 30 % de las personas con autismo e incluye fobia social, ansiedad por separación, trastorno de pánico y fobias específicas. Un individuo que sufre de ansiedad puede experimentar fuertes sensaciones internas de tensión, como corazón acelerado, tensión muscular y dolor de estómago.

El **trastorno de la comunicación social (TCS)** es una nueva categoría de diagnóstico establecida en el DSM-5 que se aplica a las personas que tienen deficiencias en el uso social del lenguaje, pero que no tienen los intereses restringidos o la conducta repetitiva que se observa en las personas con trastornos del espectro autista.

El **trastorno del espectro autista (TEA)** y el autismo son términos generales para un grupo de trastornos complejos del desarrollo cerebral. Estos trastornos se caracterizan, en mayor o menor grado, por dificultades en la interacción social, comunicación verbal y no verbal y conductas repetitivas. Con la publicación en mayo de 2013 del manual de diagnóstico DSM-5, todos los trastornos del autismo se fusionaron en un único diagnóstico de TEA.

El **trastorno de pánico** es una afección psiquiátrica que se diagnostica en personas que experimentan ataques de pánico espontáneos aparentemente inesperados y se preocupan por el origen de un ataque recurrente.

El **trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)** es un trastorno psiquiátrico caracterizado por pensamientos y temores (obsesiones) irrazonables que llevan a las personas a realizar conductas repetitivas (compulsiones).

El **trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)** es un trastorno que afecta aproximadamente a 1 de cada 5 niños con autismo (actualmente no se dispone de estadísticas sobre la prevalencia en adultos con autismo). Los síntomas incluyen problemas crónicos con falta de atención, impulsividad e hiperactividad.

Recursos

RECURSOS DE AUTISM SPEAKS

Manual para el empleo de Autism Speaks

autismspeaks.org/family-services/tool-kits/employment

Recursos de autismo en el lugar de trabajo

autismspeaks.org/family-services/adult-services/autism-and-employment

Manual de apoyos residenciales y de vivienda de Autism Speaks

autismspeaks.org/family-services/housing-and-community-living

Guía de oportunidades educativas posteriores a la secundaria de Autism Speaks

autismspeaks.org/family-services/tool-kits/postsecondary

Servicios para adultos de Autism Speaks

autismspeaks.org/audience/adults

Biblioteca de recursos de Autism Speaks - Libros

autismspeaks.org/family-services/resource-library/books

SITIOS WEB

Iniciativa Global para el Autismo: un proyecto del instituto de investigación sobre el autismo.

autism.com/tests

Wrong planet: comunidad de foros sobre autismo y Asperger

wrongplanet.net

Grasp

grasp.org

Autism Hangout

youtube.com/user/autismhangout

Carly's café: experimente el autismo a través de los ojos de Carly

carlyscafe.com

LIBROS

Beyond the Wall: Personal Experiences with Autism and Asperger Syndrome

por *Stephen M. Shore*

Defining Autism from the Heart: From Nonverbal to National Speaker

por *Kerry Magro*

Life and Love: Positive Strategies for Autistic Adults

por *Zosia Zaks*

Thinking in Pictures: My Life with Autism

por *Temple Grandin*

**¿Tiene más preguntas o necesita ayuda?
Póngase en contacto con el Equipo de Respuesta al Autismo para
obtener información, recursos y herramientas.**

**LLAME GRATIS: 888-AUTISM2 (288-4762)
EN ESPAÑOL: 888-772-9050**

**Correo electrónico: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG
WWW.AUTISMSPEAKS.ORG
Envíe ART en mensaje de texto al 30644**



AUTISM SPEAKS®
It's time to listen.

www.AutismSpeaks.org

Autism Speaks es la organización en ciencia y defensa del autismo líder del mundo. Está dedicada a financiar investigaciones sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura del autismo; incrementar la conciencia de los trastornos del espectro autista; y abogar por las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Autism Speaks fue fundada en febrero de 2005 por Suzanne y Bob Wright, abuelos de un niño con autismo. El señor Wright se desempeñó como vicepresidente de General Electric y como director ejecutivo de NBC y NBC Universal. Desde sus inicios, Autism Speaks ha destinado más de 500 millones de dólares a su misión, la mayor parte para investigación científica y médica. Cada año, los eventos de Walk Now for Autism Speaks (Camina ahora por Autism Speaks) se llevan a cabo en más de 100 ciudades de Norteamérica. A nivel mundial, ha establecido alianzas en más de 40 países en cinco continentes para impulsar internacionalmente la investigación, los servicios y la concientización.

Para obtener más información acerca de Autism Speaks, visite www.autismspeaks.org.