



GUÍA: ¿QUÉ ES Y CÓMO HABLAR DE AUTISMO?

Iluminemos por el Autismo.
2022



Bienvenida

Si tienes este documento es porque tienes la intención de saber más sobre el autismo, lo cual nos llena de emoción ya que la falta de información es uno de los retos más grandes cuando hablamos del espectro autista.

Te damos la bienvenida a este gran movimiento a favor de la inclusión y te invitamos a ir más allá de las expectativas; tu labor es fundamental, la comunicación mueve montañas y tienes en tus manos la herramienta más poderosa para empezar a cambiar las cosas: la información.

Esperamos que esta Guía sea el apoyo que necesitas. Gracias por tener la disposición de aprender para hacer una diferencia, para tocar corazones y transformar el entorno.

Tu labor se sumará a la de quienes buscamos que el mundo no vuelva a ser igual en materia de autismo. Estamos aquí para apoyarte. ¡Gracias por convertirte en una pieza clave en este camino a la inclusión!

Gerardo Gaya
Fundador y Presidente Ejecutivo
Iluminemos por el Autismo A.C.

En México, 1 de cada 115 personas tienen Autismo y tenemos el compromiso de mejorar la calidad de vida de cada uno de ellos.

Los retos son gigantes, desde el apoyo y empoderamiento de familias, inclusión educativa, trabajo para todos, políticas públicas y la concientización de la sociedad para garantizar la inclusión integral de las personas con autismo.



Autismo en Cifras ¿Por qué importa?

El único estudio en México, impulsado por Autism Speaks (2016) y la Clínica Mexicana de Autismo, señala que 1 de cada 115 niños tiene autismo, es decir, casi el 1% de la población infantil, sin embargo, la incidencia en la vida adulta, así como el conocimiento de su situación en la adolescencia se desconoce.

De acuerdo con la OMS, 1 de cada 100 niños/as presenta esta condición en el mundo y la incidencia se incrementa un 17% al año. Cada año se diagnostican más casos con autismo que con SIDA, cáncer y diabetes juntos, no es que sea comparable con una enfermedad, sin embargo la cifra nos ayuda a darnos claridad sobre las cifras.

El autismo no tiene características físicas evidentes, lo que complica más que las personas tengan empatía ante actitudes o reacciones fuera de lo común, lo cual genera una falta de información y, por lo tanto, de inclusión.

Autismo ¿Qué es?


Por definición oficial, el autismo es conocido como "Trastorno del Espectro Autista" un conjunto de "trastornos" complejos del desarrollo neurológico caracterizado por dificultades en las relaciones sociales, alteración en la capacidad de comunicación, patrones de conducta estereotipada, restringida y repetitiva.

Tratamos de evitar, en medida de lo posible, la palabra "trastorno" debido a la connotación negativa, es preferible el uso de "condición": Condiciones del Espectro Autista o simplemente Espectro Autista (EA).

Para fines prácticos, podemos entender el autismo como una condición de vida que incide en mayor o menor medida la interacción social por medio de la comunicación, la conducta, el lenguaje y la integración sensorial de las personas. Podría decirse que es una manera diferente de interpretar las palabras, los colores, las formas y los sonidos del mundo que nos rodea y por ende, se interactúa con el entorno de una forma diferente a la común.

¿Qué es y cómo hablar de Autismo?

información adicional, no dude en ingresar a www.iluminemos.org

Hecho con  por Iluminemos por el Autismo, A.C. ©



Se dice que es un espectro porque existe una gama muy variada de características con las cuáles se expresa el autismo, pero en cada persona es una combinación única. Lo anterior significa que las personas dentro del espectro autista pueden compartir similitudes en algunos comportamientos, pero ningún caso de autismo es igual a otro.

Por otro lado, se refiere al neurodesarrollo porque las conductas siempre están latentes, desde que se nace hasta que se deja de vivir, pero la manifestación depende del desarrollo de la persona, por ejemplo, en la infancia pueden no tener algunos comportamientos que en la adolescencia sí, o viceversa.

Sobre el Asperger

Anteriormente se diagnosticaba el Síndrome de Asperger de manera independiente al autismo. Sin embargo, al compartir características conductuales con el EA, a partir de la publicación del DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) en el año 2013 el S. de Asperger está integrado en el espectro autista.

Actualmente la palabra es utilizada por personas a quienes les tocó dicho diagnóstico e incluso para “suavizar” el golpe emocional que la palabra “autismo” puede provocar debido a los mitos alrededor de la condición.

Características del Espectro Autista

El autismo forma parte de una diversidad neurológica y social, y no es una enfermedad, por lo que no tiene síntomas, sino características. Al ser una condición del neurodesarrollo, significa que está presente durante toda la vida. El espectro autista es muy diverso y complejo, como un gran abanico, no en todos casos se presenta de la misma forma o con la misma intensidad, tratar de explicarlo no es tarea fácil, pero podemos intentarlo a partir de las características más comunes en cada una de las áreas afectadas.

a. La integración sensorial:

Es la forma en que el cuerpo procesa la información que recibe del entorno, por medio de los sentidos. Algunas personas con autismo pueden tener hipo o hipersensibilidad a los estímulos sensoriales auditivos, visuales, táctiles, olfativos y/o gustativos.

Otras de las percepciones que pueden verse afectadas son la propioceptiva que es aquella que nos ayuda a dimensionar distancias, profundidades, así como el tamaño de nuestras extremidades, y la vestibular que regula el equilibrio y la forma en que percibimos la combinación del espacio con el movimiento del cuerpo, o cabeza.

b. El lenguaje y la comunicación:

¿Qué es y cómo hablar de Autismo?

información adicional, no dude en ingresar a www.iluminemos.org

Hecho con  por Iluminemos por el Autismo, A.C. ©



Los procesos de adquisición y desarrollo del lenguaje pueden estar afectados. Dentro del espectro existe una gran diversidad que va de lo no verbal a lo verbal y todo lo que se encuentra en ese abanico. Es importante tener siempre presente que hablar y comunicar no son sinónimos.

Dentro de las características más comunes podemos encontrar:

1. Lenguaje repetitivo o rígido.
2. Desarrollo desigual del lenguaje.
3. Intereses específicos y habilidades excepcionales.
4. Dificultad para comprender gestos y señas.

c. La interacción social y la conducta:

Algunas personas tienen retos al momento de interactuar con los demás y pueden presentar conductas repetitivas para autorregularse.

- Carecen de atención conjunta.
- Ecolalia, repetición verbal, con o sin aparente sentido.
- Estereotipias: movimientos repetitivos.
- Intereses restringidos y obsesivos compulsivos.
- Retos significativos de auto-regulación sensorial.
- Dificultad para socializar con otras personas de su edad.
- Dificultad para el juego imaginativo.
- Son muy rutinarios, les es difícil la transición.

El autismo es tan diverso y complejo, que tratar de explicarlo no es tarea fácil, pero podemos intentarlo a partir de las siguientes premisas:

No es una enfermedad.
Es una condición de vida.



Causas

Las causas se desconocen, sin embargo, se cree que es un componente genético detonado por un factor externo, es decir, se puede tener la predisposición genética a la condición y si se le agregan “factores ambientales” la condición puede hacerse evidente. Desafortunadamente aún se desconocen cuáles son dichos factores.

Diagnóstico y acompañamiento terapéutico

La detección temprana es lo ideal, ya que al tratarse de una cuestión genética y tomando en cuenta que los genes se activan o desactivan de acuerdo a estímulos del entorno, se tiene la oportunidad de ayudarlos a “reaprender” gracias a la plasticidad cerebral, desarrollando así habilidades adaptativas.

Con acompañamiento terapéutico personalizado y especializado se tendrá una mayor atención a las necesidades particulares de cada individuo, para potenciar la capacidad adaptativa de sus debilidades y habilidades para mejorar su calidad de vida.

Desafíos

El autismo no entiende de raza, género o grupo social. Cada familia tiene retos particulares dependiendo del entorno familiar y la economía, sin embargo, todos tienen un desafío en común: la falta de información y de sensibilización en la sociedad para generar entornos incluyentes.

En el caso del autismo, debido a la forma de percibir los estímulos y procesarlos, es posible que las personas con dicha condición se comporten de una forma que resulta extraña o confusa para los demás, lo cual deriva en su falta de aceptación y/o exclusión en diversos ámbitos.

Ante dicho escenario, CONCIENTIZAR, es fundamental e INFORMAR es clave.



Recomendaciones al hablar de autismo

- Evitar generalizaciones, cada caso es distinto.
- A pesar de que la definición oficial usa la palabra TRASTORNO, preferimos evitarla en medida de lo posible, prefiriendo el uso de CONDICIÓN. "Condiciones del espectro autista", "personas que viven dentro del espectro autista" "personas con autismo".
- El autismo no es una enfermedad, es una condición de vida... Por lo tanto, NO se "sufre", NO se "padece", NO hay "síntomas", son características, retos o desafíos.
- El autismo NO se cura, es una condición del neurodesarrollo, por ende, es parte de la persona durante toda su vida.
- Cuando se use la palabra "AUTISTA" hacerlo con mucho respeto y de ser posible buscar la manera de contribuir a quitar la estigmatización de la palabra, explicando la importancia de quitar la connotación negativa. NUNCA usarla a modo de calificativo o insulto.
- NO usar conceptos como "discapacidad mental" ni "trastorno mental" para referirse al autismo.
- Formas correctas de mencionar el autismo: Cualquiera, siempre y cuando se haga con respeto y no se use la palabra AUTISTA con una connotación negativa. (AUTISMO, ESPECTRO AUTISTA, PERSONAS QUE VIVEN CON AUTISMO, PERSONAS AUTISTAS, CONDICIONES DEL ESPECTRO AUTISTA, PERSONAS DENTRO DEL ESPECTRO)



Preguntas Frecuentes

1. ¿El autismo es una enfermedad?

El autismo no es una enfermedad, es una condición de vida .

2. ¿Qué es el autismo?

Es una condición de vida que afecta la interacción social y la comunicación de las personas. Los sentidos funcionan de una manera diferente por lo que la percepción del mundo que les rodea y la interacción con el mismo, es distinta a la típica o común.

3. ¿Hablar de autismo es lo mismo que el espectro autista?

Si. Se dice que el autismo es un espectro porque a pesar de tener una serie de características similares, puede presentarse de manera distinta en cada individuo y puede presentarse de leve a severo. Es preferible llamarle Condiciones del Espectro Autista, para no relacionarlo con una enfermedad, dentro de estas condiciones se encuentra el Asperger.

4. ¿Cuáles son las causas del autismo?

Las causas se desconocen hasta el momento, aunque los especialistas consideran la existencia de un factor genético asociado a un componente ambiental.

5. ¿Cuál es el mayor desafío del autismo?

La falta de información y conocimiento acerca del autismo es uno de los problemas más grandes, la sociedad no comprende esta condición, situación por la cual quienes viven con ella, se convierten en una población excluida del sector escolar, laboral e incluso algunos ámbitos en el área de la salud.

6. ¿Por qué abril es el mes de la concientización del autismo?

El 18 de diciembre de 2007, la Asamblea General de Naciones Unidas instauró el 2 de abril como Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo instando a los gobiernos y a la sociedad a tomar medidas para romper las barreras de la desinformación. Iluminemos por el Autismo impulsa el mes de abril como un periodo clave para realizar acciones de sensibilización y concientización sobre el autismo.

¿Qué es y cómo hablar de Autismo?

información adicional, no dude en ingresar a www.iluminemos.org

Hecho con  por Iluminemos por el Autismo, A.C. ©



7. ¿El rompecabezas y el azul son símbolos del autismo?

Por mucho tiempo el color azul y la pieza de rompecabezas se han posicionado como símbolos del autismo. Sin embargo, en la actualidad hay personas que están contra ellos por lo que no se sienten identificados. Es mejor dejar colores y símbolos de lado para centrarnos en la causa.

8. ¿Qué significa el infinito de colores que usan algunas personas con autismo?

Las personas que no se sienten identificadas con el color azul o la pieza de rompecabezas, han impulsado este otro símbolo que representa la neurodiversidad, es decir, esa gran diversidad en el funcionamiento cerebral, el desarrollo y el procesamiento de la información, lo que da como resultado que cada individuo sea único. Si se desea llegar a la comunidad en general, preferible no tomar partido por símbolos o colores, todo suma.

9. ¿Por qué es importante la inclusión de las personas con autismo?

La inclusión es una acción que busca garantizar que todas las personas y sus familias tengan las mismas oportunidades de acceso y participación en las áreas de salud, educación, cultura, trabajo, etc. Incluir significa hacer que todas las personas, sin importar sus diferencias, sean "parte de".

10. ¿Cuál es la mejor manera de fomentar la inclusión de las personas con autismo?

La mejor manera de fomentar la inclusión integral de las personas con autismo es visibilizando la condición y concientizando a la sociedad sobre la importancia de promover la aceptación y respeto a las diferencias entre seres humanos.



Iluminemos por el Autismo

¿Quiénes somos?

Una organización sin fines de lucro fundada en el año 2015, que trabaja a favor de la inclusión integral de las personas con autismo y sus familias.

¿Qué hacemos?

Realizamos diversas acciones a través de diferentes servicios de apoyo y empoderamiento a familias, formación y capacitación de padres, familiares y profesionales, promoviendo actividades y espacios incluyentes, concientización de la sociedad y actividades de incidencia pública.


Informar sobre la existencia, retos y características de las condiciones del espectro autista; concientizar a la sociedad sobre la importancia de respetar la forma de ser y actuar de los demás, especialmente de las personas con autismo; empoderar a las familias dentro del espectro y trabajar con escuelas, empresas y gobierno para inspirar un cambio social e incidir en el respeto de los derechos y la apertura de oportunidades educativas, laborales, culturales y de entretenimiento para mejorar su calidad de vida.

¿Cómo lo hacemos?

Realizamos acciones que mejoran la calidad de vida ¡como: pláticas y talleres de sensibilización e inclusión en escuelas y empresas; actividades de formación y empoderamiento (simposios, conferencias o jornadas de capacitación); pláticas, conferencias y talleres de empoderamiento de padres; pláticas y conferencias de sensibilización, redes de apoyo, facilitamos información relevante y actualizada; generamos contenido informativo para padres; realizamos y promovemos actividades y espacios incluyentes; alianzas con centros terapéuticos y profesionales, así como colaboración con instituciones gubernamentales para impulsar o contribuir en la creación de leyes e iniciativas de programas y políticas públicas que garanticen el respeto de los derechos de las personas con autismo; campañas masivas informativas y de sensibilización.

¿Qué es y cómo hablar de Autismo?

información adicional, no dude en ingresar a www.iluminemos.org

Hecho con  por Iluminemos por el Autismo, A.C. ©



Fuentes:

Políticas Públicas, Intervención y Tecnología. Tonatiuh Lay Arellano (Coordinador), Universidad de Guadalajara, 2016.

Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey,

<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2696-6>

<https://nuevoscaminos6.webnode.es/dinamicas-de-presentacion/dinamicas-de-memoria/dinamicas-de-sensibilizacion/>

<https://portaldeeducacion.com.mx/educacion-especial/>

<https://www.iluminemosdeazul.org>