Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. 2 de abril

El autismo es una discapacidad permanente del desarrollo que se manifiesta en los tres primeros años de edad y se deriva de un trastorno neurológico que afecta al funcionamiento del cerebro, que afecta principalmente a los niños de cualquier país, con independencia de su sexo, raza o condición socioeconómica, y que se caracteriza por deficiencias en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos.

La tasa del autismo en todas las regiones del mundo es alta y tiene un terrible impacto en los niños, sus familias, las comunidades y la sociedad.

Puede traer importantes dificultades económicas a las familias, dada la falta de recursos de salud en los países en desarrollo. La estigmatización y la discriminación asociados con estas enfermedades también siguen siendo obstáculos importantes para el diagnóstico y tratamiento. La ausencia de trastornos del espectro del autismo y otros trastornos mentales entre los niños de las listas de las principales causas de muerte ha contribuido a su abandono a largo plazo tanto por los responsables políticos en los países en desarrollo, así como de los donantes.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor en mayo de 2008. El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Es una herramienta sólida para promover una sociedad inclusiva y el cuidado de todos y

para garantizar que todos los niños y adultos con autismo pueden llevar una vida plena y significativa.

La *Asamblea General de las Naciones Unidas* declaró por unanimidad el **2 de abril** como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo para poner de relieve la necesidad de ayudar a mejorar las condiciones de vida de los niños y adultos que sufren este trastorno.

En éste año, el tema preferente es: "*El empleo: la ventaja del autismo*". Se calcula que más del 80% de los adultos con autismo están desempleados. Las investigaciones indican que los empleadores están dejando escapar capacidades que se presentan de forma más habitual entre personas con trastornos del espectro autista que entre los trabajadores «neurotípicos», como una mayor competencia en el patrón de reconocimiento y en el razonamiento lógico, así como una mayor atención al detalle.

Fuente: Centro de prensa.

Organización Mundial de la Salud

En éste día se nos sugiere que PINTEMOS EL MUNDO DE AZUL para sumarnos a la urgente necesidad de informar y concienciar a la sociedad sobre el Autismo y las personas con TEA, y conseguir un futuro AZUL, donde tener los mismos derechos y oportunidades sea una realidad para todos. Y la *Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)* se une a esta petición.

Y nos unimos al mensaje que estos padres quieren transmitir con éste video colgado en youtube: 2 de abril. Día Mundial del Autismo. Interesarse por el autismo es ya una forma de ayudar: *El día 2 de abril* "*pinta de azul tu corazón*".

Enlaces interesantes

- *Federación Española de Autismo (FESPAU)*
- Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria.
    - Información para padres ante la sospecha de un problema del desarrollo social y comunicativo
    - Información para padres tras un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista
- Y aquí os dejamos un enlace que va dirigido a los médicos que puedan tener como paciente a un niño con trastorno del espectro autista

[Las 10 cosas que le pediría un niño con autismo a su médico]

Este decálogo ha sido escrito por *Cristina Ruiz*, médico y madre de un niño con autismo, y esperamos que llegue a muchos más médicos y, por supuesto, que lo pongan en práctica.

1.- Estate atento ante los signos de alarma que indican que mi desarrollo neurológico no es el adecuado. Puedes detectar anomalías incluso a partir de los seis meses (aunque lo normal es que lo hagas a partir de los 18). Pregunta a mis padres por mi juego, por mi relación con mis iguales, por mi actitud... Dedica cinco minutos escasos de tu valioso tiempo, porque de tu temprana sospecha puede depender mi futuro. Además, pregunta por mis hermanos, si los tengo, la tasa de autismo es mucho mayor en ellos (hasta 50 veces más que en el resto de la población).

2.- Escucha a mis padres si acuden a la consulta porque son ellos los que ven que algo no funciona adecuadamente. No pienses que son unos histéricos (sobre todo si son primerizos porque son más vulnerables). Ellos son los que mejor me conocen, y de hecho en un 80% de los casos son ellos los que primero se dan cuenta. Tómate el trabajo de investigar si pueden tener razón.

3.- Si sospechas de forma fundada que puedo tener un trastorno del espectro autista, comunica a mis padres tu SOSPECHA. Hazlo de forma firme, pero comprensiva. Es necesario alertar sin alarmar. No utilices la palabra autismo, diles que PARECE que no tengo un desarrollo comunicativo y social adecuado para mi edad. Envíame pronto a atención especializada para que sigan investigando. El diagnóstico y las pruebas que se realizan llevan su tiempo y éste corre en mi contra.

4.- No juzgues a mis padres. No siempre serán capaces de entender/aceptar el problema. Aun así, debes ser firme. Sé positivo con el mensaje que les das para que el proceso de adaptación/aceptación sea efectivo. De su actitud también dependerá mi futuro. Es importante que les recomiendes que busquen a otros padres en su misma situación, o que contacten con asociaciones de padres, podrán ayudarles en estos primeros momentos tan difíciles para todos.

5.- No me hagas esperar mucho tiempo en la sala de espera, sobre todo si está abarrotada. Mis sentidos muchas veces se saturan y te será mucho más difícil después llegar a mí. Sabes que puedo tener problemas sensoriales: la luz demasiado intensa, los ruidos fuertes y sobre todo las aglomeraciones de gente me pueden afectar. Necesito mi propio espacio personal. Entiende que para mí esto es una situación nueva y que me cuesta adaptarme a ella. Necesito tu ayuda. Además, un tiempo de espera prolongado también aumenta el estrés de mis padres porque no siempre podrán tranquilizarme, y entonces tampoco ellos estarán en situación de ayudarte.

6.- Cuando te dirijas a mí, utiliza frases cortas y directas. Simples, sin doble sentido. Mantén una actitud calmada aunque la situación también pueda ser nueva para ti. Utiliza apoyos visuales (pictogramas) si puedes. Si no tienes, pregunta a mis padres si ellos te los pueden conseguir para otra vez, o para otro niño. Seguro que lo hacen encantados. Y si ellos no te los pueden proporcionar, ponte en contacto con las asociaciones de padres para que te los consigan. Utiliza también elementos que puedan captar mi atención y serenarme: por ejemplo un pompero.... De todas formas, mis padres seguro que acuden a la consulta con uno de mis objetos favoritos (un muñeco, una Nintendo...). Utilízalo. Apóyate en mis padres o cuidadores para hacerme entender lo que quieres. Ellos son los mayores expertos en mí. Aun así, has de saber que esto no siempre será posible, no te frustres, simplemente hazlo

lo mejor que puedas. Si puedes, dame un refuerzo positivo al finalizar, como pegatinas, gominolas… o si no tienes, simplemente diciéndome que lo he hecho muy bien, con una gran sonrisa.

7.- Valora siempre el estrés/beneficio de realizar un procedimiento que implique contacto físico o manipulaciones, puedo vivirlo como un agresión. Mi respuesta al dolor no siempre será la que esperas, puedo ser hipo o hipersensible al mismo. Adapta el procedimiento a mí si es posible, y nuevamente apóyate en mis padres (por ejemplo, puede coger él el fonendo y colocármelo donde tú digas). Piensa siempre si la información que vas a obtener con el procedimiento es necesaria para el estrés que me vas a ocasionar. Pero si es necesaria, llévalo a cabo lo más rápido posible, no dejes de hacerlo.

8.- Es posible que en la consulta, mis padres te hablen de terapias alternativas: Dietas, relación con vacunas o tóxicos ambientales… tu obligación como médico es explicarles que este tipo de terapias no tiene fundamento científico, que no hay una sola publicación médica que las respalde. Pero, aunque te suene paradójico, si ellos insisten en seguir dichas terapias, acéptalo. Tu deber es únicamente informar, aconsejar, pero no imponer. Pero la decisión es de ellos. El autismo es una situación compleja, a veces difícil de entender por la gente que no está metida en este terreno, y los padres de niños con autismo tratan de buscar lo que puede ser mejor para nosotros, aunque no siempre acierten. Ellos te necesitarán para los problemas de salud, y es importante para ellos sentirse aceptados.

9.- No tengas ideas preconcebidas sobre mí. No soy autista, soy un niño con los problemas propios de los niños, solo que además tengo autismo. Cada uno de nosotros es distinto (como todas las personas). No pienses que no somos cariñosos, probablemente te vamos a sorprender positivamente, déjanos hacerlo. Si tienes dudas sobre mí, mis padres te las aclararán.

10.-Por último, te pido que seas humilde. Me seguirás en los exámenes de salud rutinarios y solucionarás mis problemas médicos asociados. Pero el abordaje de mi trastorno es multidisciplinar: en él participan psicólogos, logopedas, educadores, maestros de pedagogía terapéutica o PT… ellos son los que van a seguirme en mi día a día. El autismo es un puzzle en el que todos somos piezas Si tienes interés en mi evolución podrás contactar con ellos cuando quieras, y quizás descubras que mi universo es mucho más amplio de lo que tú crees".

Fuente: Autismo Madrid

Fecha de publicación: 31-03-2015