

Estrategias para Mejorar el Sueño de los Niños con Trastornos del Espectro Autista



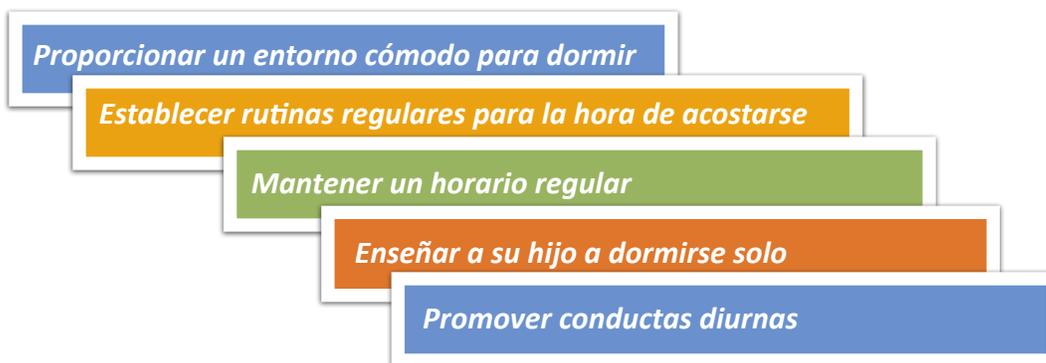
Guía para los Padres



Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado a través del acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Ministerio de Sanidad y Servicios Humanos de los EE.UU., Administración de Recursos y Servicios de Salud, Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

Este folleto informativo ha sido creado para proporcionar a los padres una serie de estrategias para mejorar el sueño de sus hijos con trastornos del espectro autista (TEA). Muchos niños con TEA tienen dificultades para dormir, lo cual puede ser estresante para ellos y para sus familias. Las sugerencias que aparecen en este folleto se basan en la investigación y en la experiencia clínica de expertos en el campo del sueño. Estas medidas son para niños de cualquier edad, incluidos los adolescentes; pero algunas de las sugerencias (tal como evitar las siestas) son indicadas para niños mayores que ya no tienen necesidad de hacer siestas.

Estas sugerencias pueden ayudar a su hijo a dormir mejor cada noche y a mejorar su ciclo de sueño/vigilia. Este folleto contiene información sobre cómo:



Para ayudar a su hijo a dormir mejor, es necesario actuar sobre sus hábitos de sueño. Esto puede requerir algunos cambios en su entorno de sueño, y en la forma de hablar con su hijo a la hora de dormir y cuando se levante de noche.

Los trastornos del sueño, ya sea dificultad para dormirse, mantenerse dormido, o despertarse demasiado temprano por la mañana, son frecuentes tanto entre los niños que se desarrollan normalmente como en los niños con TEA. **Algunos problemas como el roncar, tener respiración agitada durante el sueño, y/u orinar en la cama, pueden necesitar evaluación y tratamiento por parte de un especialista del sueño.**

Muchos padres pueden ayudar a sus hijos a desarrollar mejores patrones de sueño empleando cualquier combinación de las sugerencias que aparecen en este folleto. Considere las siguientes ideas a la hora de elegir un programa, para tener mayor probabilidad de éxito:

- Elija las ideas que sean más compatibles con el estilo de vida de su familia.
- Empiece a poner en marcha el plan cuando tenga el tiempo y la energía de evaluar su efecto.
- Empiece con un pequeño cambio, y después agregue otros cambios poco a poco.
- Sea paciente. Puede tomar más de 2 semanas de persistencia antes de que note alguna mejora.

¿Cuántas horas necesita dormir mi hijo?

Los niños de edad escolar con un desarrollo típico suelen necesitar de 10 a 11 horas de sueño. Sin embargo, algunos niños con TEA parecen necesitar menos. Es importante tener esto en cuenta, pues el acostar a un niño demasiado temprano para que pueda “dormir más” puede causarle más dificultad para dormirse. Para más consejos sobre cómo crear un programa de sueño, véase la página 5.

PROPORCIONE UN ENTORNO CÓMODO PARA DORMIR

Es importante crear un entorno de sueño seguro y tranquilo para su hijo. Dondequiera que duerma su hijo, debe disponer de un lugar que sea solo suyo. Dicho lugar puede ser parte de una cama compartida, o bien la individual del niño, pero debe ser igual todas las noches.

- **El cuarto debe ser cómodo** (ni muy frío ni muy caliente), tranquilo y oscuro. Si la habitación es demasiado oscura, enchufe una lamparita tenue y déjela encendida la noche entera. Si entra luz en la habitación de las farolas de la calle o del sol de la mañana, piense en colocar cortinas más gruesas para cubrir las ventanas.
- **El cuarto debe estar tranquilo de noche.** Es mejor evitar sonidos como los de la radio, la televisión o la música cuando su hijo se esté durmiendo, debido a que pueda despertarse cuando estos sonidos cesen durante la noche. Algunos niños se relajan con un “ruido blanco” o un sonido de fondo quedo y bajo, tal como un ventilador de techo o un filtro de aire. Por lo general, no debe haber ruidos de sus otros hijos, de la televisión, de computadoras, de juegos de vídeo ni de música de cuartos cercanos.
- **Piense en el entorno.** Es posible que los niños con TEA estén más conscientes de ruidos nocturnos que no molesten a otros niños. Algunos sonidos, como el correr del agua u otros ruidos normales del hogar, pueden dificultar el sueño en estos niños. Los niños con TEA pueden tener además problemas sensoriales con la textura de los pijamas o de la ropa de cama. Trate de averiguar si estos detalles están afectando a su hijo; por ejemplo, ¿prefiere pijamas ajustados o sueltos, o mantas ligeras o pesadas?



Es importante que usted, su pareja y otras personas que se ocupen del niño sigan la misma rutina preestablecida.

Cuanto más regular sea la rutina todas las noches, más fácil le resultará a su hijo disponerse a dormir.

ESTABLEZCA HABITOS REGULARES PARA LA HORA DE ACOSTARSE

Establezca hábitos preparatorios para la hora de acostarse que sean breves, previsibles y esperados. Una rutina eficaz le enseñará a su hijo a relajarse y a prepararse para dormir. La rutina debe incluir actividades que tranquilicen a su hijo. La estabilidad de la rutina calmará a su hijo cada noche. Antes de acostarle, procure evitar aquellos programas de televisión, películas, vídeos, y juegos electrónicos que puedan exaltar a su hijo, así como las computadoras, la música fuerte o las luces fuertes. Será mejor evitar actividades como las carreras, los saltos o los juegos bulliciosos.

La rutina preparatoria debe iniciarse entre 15 y 30 minutos antes de la hora establecida de acostarse. Los niños más pequeños requerirán una rutina más breve (por ej., 15 minutos para un niño de un año), y la duración aumentará conforme vaya siendo mayor. Sin embargo, la rutina no debe durar más de 60 minutos.

CONSEJOS SENCILLOS PARA MEJORAR LA RUTINA NOCTURNA

- ✓ Debe **realizarse en el ambiente tranquilo de la habitación del niño** (aparte del baño/cepillado de dientes).
- ✓ Si la rutina **ocurre en el mismo orden cada noche**, su hijo se sentirá calmado.
- ✓ Los niños pequeños y los niños con TEA pueden beneficiarse de tener **un programa o “lista de tareas” visual** (por ejemplo, imágenes, palabras, o ambas) para ayudarles a recordar cada paso de la rutina (más adelante encontrará un ejemplo de un programa visual). Esto ayudará a su hijo a comprender que su rutina nocturna se tratará de los mismos eventos, en el mismo orden, todas las noches. El tener un programa visual también servirá para recordar el orden de la rutina a otros miembros de la familia y a las demás personas que se ocupen del niño. Para los niños que no respondan al uso de imágenes, se puede usar objetos. Cada paso de la rutina nocturna puede representarse por un objeto que se utilice en ese paso.
- ✓ Decida **cuáles son las actividades que calman a su hijo, y cuáles lo estimulan**. Aquellas actividades que lo tranquilicen deben integrarse a la rutina preparatoria, mientras que las que lo estimulen deben adelantarse a una hora más temprana. Por ejemplo, si el baño es estimulante para su hijo, hágalo más temprano.

Ejemplo de una Rutina Nocturna & Programa Visual



Establezca una rutina **tranquila, breve, previsible y esperada**.

MANTENGA UN HORARIO REGULAR

Establezca una Hora de Acostarse... y Respétela. aEn lo posible (teniendo en cuenta los cambios requeridos por la vida diaria) su hijo debe tener una hora de acostarse y de despertarse que sea igual los 7 días de la semana. Escoja una hora para acostar a su hijo que sea adecuada para su edad. Esta hora debe armonizarse con el horario de tarde de usted, para ayudar a mantener una rutina constante todas las noches. Si el horario de su hijo tiene que cambiar debido a alguna actividad nueva o a algún evento familiar, procure fijarse en el impacto de este cambio en el sueño de su hijo. Puede ser necesario crear un programa nuevo, o volver al anterior que funcionaba, lo más pronto posible



Elija la Hora Ideal. Muchos niños (y adultos) tienden a sentir un resurgimiento de energía una hora antes de acostarse, y pueden tener dificultad para dormirse si se les acuesta demasiado temprano. Si su hijo tarda más de una hora en quedarse dormido, piense en acostarle 30 minutos o 1 hora más tarde para ayudarlo a dormirse más fácilmente.

Conforme Crezcan... Su hijo se acostará más tarde conforme se haga mayor, pero siempre debe fijar una hora que le permita dormir suficientes horas cada noche. Los niños mayores empezarán a acostarse más tarde y a levantarse más tarde los fines de semana. Trate de que no varíen su hora de acostarse/levantarse en más de una hora durante el fin de semana.

A Levantarse Temprano. Aunque su hijo a veces se acueste tarde, debe mantener la misma hora de despertar, o un máximo de una hora más tarde de la hora normal. A pesar de que le parezca mejor dejar que su hijo duerma hasta más tarde para recuperar el sueño, cuanto más regular sea su hora de despertar, mejor descansará

La Hora de la Siesta. Si su hijo es más pequeño y aún duerme una siesta durante el día, mantenga un horario regular para las siestas. Cuando sea posible, acuéstelo a la siesta en su cuarto. Despierte a su hijo de su siesta antes de las 4 de la tarde para evitarle dificultades para dormirse de noche. Si su hijo es mayor y ya no tiene necesidad de dormir durante el día, evite las siestas, a menos que esté enfermo. Para los niños mayores, el dormir durante el día causará más dificultades para dormirse por la noche

La Importancia del Alimento. Otros puntos claves al establecer una rutina para su hijo son las horas de las comidas. Su hijo debe desayunar todos los días sobre la misma hora, tanto durante la semana como los fines de semana. No debe darle a su hijo comidas fuertes al final del día ni grandes meriendas de noche. No obstante, una pequeña merienda con carbohidratos (por ejemplo, queso y galletas saladas, o fruta) puede ayudarlo a dormirse más fácilmente.

Claridad en la Mañana y Oscuridad en la Noche. Exponer a su hijo a la luz del sol por la mañana, y mantener el cuarto oscuro de noche, también ayudan a conservar un horario regular. Cuando su hijo se despierte por la mañana, abra las cortinas y deje que la luz natural del sol penetre en la casa. De noche, si su hijo se acuesta siendo aún de día, procure que los lugares en que se realiza la rutina nocturna tengan poca luz, y que el cuarto de su hijo esté oscuro.



ENSEÑE A SU HIJO A DORMIRSE SOLO

¿Por Qué los Niños Deben Aprender a Dormirse Solos?

Tanto los niños como los adultos se despiertan naturalmente varias veces cada noche. Cada vez que nos despertamos, revisamos brevemente nuestro entorno y nos volvemos a dormir rápidamente. Estos despertares son tan breves que no los recordamos por la mañana.

Si su hijo no sabe dormirse solo, le será difícil volverse a dormir sin su ayuda cada vez que se despierte. Si su hijo aprende a dormirse solo, entonces también podrá volver a dormirse tras los despertares nocturnos naturales, y descansará mejor.



Cómo Enseñar a Su Hijo a Dormirse Solo

Del mismo modo que ha enseñado a sus niños a dormirse siguiendo sus instrucciones, deberá enseñarles a dormirse solos. Esto debe hacerlo poco a poco, sobre un período de varias semanas. Por ejemplo, si normalmente se acuesta sobre la cama de su hijo a su hora de dormir, podría cambiar su costumbre sentándose en la cama durante varias noches, y luego en una silla cerca de la cama. Siga sentándose en la silla, pero vaya alejándola de la cama un poco más cada noche, hasta que se encuentre fuera de la habitación, y no exista ya contacto visual con su hijo. Mientras haga estos cambios, reduzca la atención que le presta a su hijo disminuyendo la conversación, las expresiones de la cara, y el contacto visual.

Si su hijo está alterado y no duerme al encontrarse usted fuera del cuarto, puede esperar unos minutos, y luego volver a entrar para comprobar que todo esté bien. Haga una entrada breve (menos de un minuto), y límitese a hacer un contacto físico o verbal muy breve (por ejemplo, un abrazo rápido). Suavemente pero con firmeza, dígame a su hijo, "Es hora de dormirse. Todo está bien. Buenas noches," y salga de la habitación.

Si necesita volver a entrar en el cuarto, espere un poco más cada vez que tenga que hacerlo, y procure que sus interacciones con su hijo sean breves. Una vez que su hijo consiga dormirse solo, puede emplear las mismas técnicas si se despierta durante la noche o muy temprano en la mañana.

El Pase Nocturno: Un Recurso de Enseñanza

El pase nocturno (véase la imagen a la derecha) es un recurso útil para los niños mayores. Se trata de una tarjeta (u otro objeto) que su hijo puede entregarle si se despierta durante la noche. Puede ofrecerse a cambio de algo breve, como un abrazo rápido o un vaso de agua.

Enséñele a su hijo que puede usar el pase sólo una vez por noche; una vez usado, deberá entregárselo a usted. Devuélvale el pase a su hijo al día siguiente, para que lo use nuevamente durante la noche.

Enseñe a su hijo que si no usa el pase de noche, puede cambiarlo al día siguiente por un regalito. También puede establecer un sistema de recompensa. Por ejemplo, por cada noche que su hijo no utilice el pase, recibirá una calcomanía. Una vez que haya acumulado un número determinado de calcomanías (por ej., cinco), podrá cambiarlas por un regalo. El regalo puede ser un artículo barato o una salida especial con usted.



Pase Nocturno

Puede cambiarse una:

- 1 visita de un padre
- 1 vaso de agua
- 1 abrazo durante la noche
- 1 beso durante la noche

PROMUEVA ACTIVIDADES QUE FACILITEN EL SUEÑO

La Actividad Física

El hacer ejercicio durante el día ayudará a su hijo a dormir mejor de noche. Los niños y adultos que hacen deporte **tienen más facilidad para dormirse y duermen más profundamente**. Si su niño no practica deporte regularmente en el colegio, intente programarlo en su casa

Procure que el deporte se haga en la primera parte del día, pues el ejercicio estimulante cerca de la hora de acostarse dificulta el dormirse. Asegúrese de que toda actividad ardua o agotadora termine de dos a tres horas antes de la hora de acostarse.

Alimentos y Bebidas con Cafeína

La cafeína es un estimulante que puede producir un “efecto de alerta” y mantener a su hijo despierto de noche. **El efecto de la cafeína sigue afectando el cuerpo durante 3 a 5 horas, y puede durar hasta 12 horas**. Si su hijo toma comidas o bebidas con cafeína (tales como chocolate, café, té, y bebidas gaseosas) por la tarde o al anochecer, es posible que tengan dificultad para dormir. Algunos niños duermen mejor eliminando totalmente estos productos de su régimen alimenticio. La mayoría de los niños consiguen dormir evitando los alimentos y bebidas con cafeína varias horas antes de acostarse

¿Qué pasará con mis otros hijos?

Muchas familias se preguntan si los cambios en los hábitos de sueño de uno de sus hijos afectarán a los demás. A menudo, el efecto de establecer una rutina constante es positivo para todos.

Todos a Ayudar: Puede ser útil considerar las formas en que los hermanos pueden ayudarse mutuamente a dormirse. El usar un programa visual para todos sus hijos puede ayudar al que tiene problemas para dormir a aprender a utilizarlo. Cuando toda la familia hace lo mismo, puede hacerse más fácil a su hijo el aprender una técnica nueva.

El Juego Hace la Unión: Considere también el nivel de actividad de sus hijos antes de acostarse. Los hermanos pueden ayudar participando juntos en actividades tranquilas.

Acostar a los Niños Individualmente: A algunas familias se les hace más fácil acostar a sus hijos cada uno a una hora diferente. Esto permite a los padres pasar un rato a solas con cada niño antes de acostarle. Si sus hijos se acuestan a distintas horas, considere el ruido que pueda haber para el hijo que se esté asentando.

El Entorno de Sueño: También es útil considerar el mejor entorno de sueño para su hijo. Algunos niños duermen mejor en su propio cuarto, mientras que a otros les va mejor si comparten un cuarto con algún hermano.

¿Qué ocurre si no mejora el sueño de mi hijo, a pesar de estos cambios?

Si estas sugerencias no funcionan para usted y su hijo, o si sigue teniendo un sueño agitado, debe consultar con su pediatra para decidir si es necesario llevarle a un especialista del sueño. También puede resultar útil explorar si existe una causa médica de sus problemas de sueño, y determinar si algún medicamento puede ayudar a su hijo a dormir mejor. Los suplementos de melatonina se han mostrado promisorios en estudios de muestra pequeña, así como otros medicamentos que facilitan el sueño. Estos medicamentos deben administrarse bajo supervisión médica

RECURSOS

El Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece recursos, materiales, y apoyo para ayudarle a manejar los retos diarios del autismo www.autismspeaks.org/family-services. Si está interesado en consultar con un miembro del Equipo de Servicios Familiares de Autism Speaks, comuníquese con el Equipo de Respuesta sobre el Autismo (Autism Response Team, o ART por sus siglas en inglés), al 888-AUTISM2 (288-4762), o por correo electrónico a familyservices@autismspeaks.org ART en Español al 888-772-9050.

RECONOCIMIENTOS

Este documento fue creado por la Dra. Shelly K. Weiss, MD, FRCPC, Neuróloga Pediatra del Hospital de Niños Enfermos «SickKids» (Hospital for Sick Children (SickKids)), de la Universidad de Toronto, en Toronto, Ontario, Canadá; y por la Dra. Beth Ann Malow, MD, MS, Neuróloga y Directora del Programa de Trastornos del Sueño (Sleep Disorders Program) de la Universidad de Vanderbilt, en Nashville, Tennessee, como producto de la Red de Tratamientos del Autismo (ATN, por sus siglas en inglés), un programa de Autism Speaks. Agradecemos a los miembros de la Comisión del Sueño ATN, en particular a Terry Katz, PhD, Psicólogo en la Facultad de Medicina de la Universidad del Colorado, y a Kim Frank, M.Ed., Asesora Educativa en la Universidad de Vanderbilt. El concepto del pase nocturno fue desarrollado por el Dr. Patrick Friman (Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1999).

Este documento fue revisado, diseñado y producido por el departamento de comunicación conjunto de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network) y la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Autism Intervention Research Network on Physical Health), de Autism Speaks. Agradecemos todas las revisiones y sugerencias recibidas, entre ellas las de las familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede ser distribuida en su estado actual o, sin costo alguno, ser personalizada como archivo electrónico, para producirse y difundirse llevando el nombre de su organización y sus referencias más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, por favor comuníquese con atn@autismspeaks.org.

Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado a través del acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Ministerio de Sanidad y Servicios Humanos de los EE.UU., Administración de Recursos y Servicios de Salud, Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Su contenido es la responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial del MCHB, HRSA, HHS