

ORIENTACIONES PARA PADRES DE NIÑOS AUTISTAS

Consideraciones y orientaciones:

El papel de las familias en la educación de los alumnos y alumnas con trastornos del espectro autista es de enorme relevancia, aunque está condicionado por dos cuestiones fundamentales:

1. La familia puede ser parte pasiva como núcleo que recibe un “shock” por lo que ha de desarrollar mecanismos de adaptación y superación de ese estado.

Las familias de personas con trastornos del espectro autista necesitan de apoyos muy intensos y especializados durante casi toda su vida, aunque éstos se hacen más evidentes en los primeros años de aparición del trastorno. En este período destacan dos momentos claves:

- Cuando sospechan que su hijo o hija tiene un problema de comunicación.
- Cuando se confirman las sospechas por parte de un especialista; incluso se ensombrece el panorama al aparecer la palabra “autismo”. Este momento se retarda con demasiada frecuencia en muchos casos, principalmente por la complejidad propia del trastorno, por la escasa formación de los profesionales en este campo.

La asimilación de un trastorno tan grave no es nada fácil, por lo que el apoyo a estas familias supone el respeto a los ritmos de asimilación de cada una. Sin embargo, respetar los ritmos no implica “cruzarse de brazos”, ya que una adecuada comprensión de la situación hará que el niño o la niña evolucionen más favorablemente.

2. La familia, como agente activo, tendrá que adaptarse a la situación de su hijo o su hija y desarrollar estrategias de superación y comprensión del trastorno.

Para ello necesitará la orientación y apoyo de profesionales especializados cuyas líneas básicas de asesoramiento podrían ir encaminadas a lo siguiente:

- Aceptar la realidad de las cosas. Es normal que uno pase por un periodo durante el que niegue la existencia de un problema y luego por otro de pesar al reconocer la existencia del problema. Pero cuanto antes saquemos las lágrimas por el hijo que pudo ser, y actuemos con lo que hay que hacer para el niño que es, tanto más pronto se restaurará un sentido de equilibrio en nuestra vida. En esta vida nadie escapa sin pruebas; es que las nuestras son algo más visibles que las de otras personas. La autocompasión malgasta energía que es necesaria para ayudar al niño.

- No sentirse culpable. El autismo es un desorden biológico y no se produce por algo que la familia haya hecho al niño. Del mismo modo, tener un hijo con cualquier clase de incapacidad no es un castigo por una transgresión. Tenemos que asegurarnos de que los demás miembros de la familia entiendan esto.

- Orientaciones para organizar las actividades de la vida diaria, de modo que favorezcan la anticipación y la comunicación.

- Proporcionar información necesaria para que las familias vayan comprendiendo mejor cada día el problema.

- Colaborar con el programa educativo para el niño afectado. Cuando él o ella comiencen a progresar, cambiará todo el panorama. Una vez que se desarrolle el programa así, póngalo en práctica en el hogar sin titubear. Vayan a la clase o visiten la escuela a menudo para poder llegar a ser parte del equipo de enseñanza. Apoyar la consecución de los objetivos del programa de intervención, sobre todo aquéllos destinados a la mejora de la comunicación, la autonomía personal y la autodeterminación.

- Facilitar la adquisición, por parte de los familiares, de las técnicas básicas que ayuden a conseguir los objetivos propuestos, especialmente las de modificación de conducta y de las habilidades de comunicación.
- Favorecer los contactos con otras familias afectadas. Otros padres y profesionales dedicados a este problema resultan fuente preciada de información y de apoyo moral.
- Proveer experiencias educativas para toda la familia. Las charlas familiares pueden ayudar a los integrantes del grupo a entender mejor sus propios sentimientos y pueden ayudarlos a desarrollar la capacidad de ponerse en el lugar de los demás y demostrar compasión hacia otros que se enfrentan problemas difíciles. Los hijos pueden participar en una variedad de programas de tratamiento de acuerdo con su edad y habilidades. Tengan especial cuidado de dedicar tiempo a los otros hijos, aparte del niño autista, a fin de que no tengan resentimientos.
- Ofrecer información sobre los apoyos sociales en los casos en los que fuera necesario.
- Ayudarles a construir una visión realista de los trastornos del espectro autista que favorezca la implicación de las familias sin que se “exalte” demasiado la fantasía.

Pautas específicas:

1. Desarrollar el contacto social

- Este tipo de contacto se puede asociar a otras experiencias de disfrute como un refresco, un dulce, escuchar su música favorita,...
- Comenzar sólo con unos segundos de contacto y después incrementar poco a poco el tiempo.
- Las sesiones de **juego**:
 - Comenzar con un juego más activo y después hacerlo gradualmente más tranquilo y suave.
 - Es importante seleccionar objetos que faciliten la interacción social. Se deben utilizar juguetes hacia los cuales el niño se siente atraído con facilidad. A menudo el niño se aburre con los juguetes. Cuando esto ocurre, un nuevo conjunto de juguetes debe ser introducido y un conjunto de antiguos juguetes debe ser retirado. (Se adjunta una lista de juguetes útiles para facilitar la interacción social)
- Enseñar algunos aspectos de la **conducta social adecuada**:
 - Estimular el contacto ocular: siempre que no le produzca ansiedad se puede sostener suavemente la cabeza del niño para atraer su atención visual cuando se le habla
 - Enseñarle a saludar guiándole la mano correctamente cuando otra persona se la ofrece primero (enseñar como respuesta más que alentarle a dar él el primer movimiento facilita el que discriminen el momento adecuado de hacerlo)
- Enseñar **señales de afecto positivas** con la familia:
 - En lugar de dejar que el niño acepte pasivamente un abrazo y un beso, se le pueden guiar los brazos para que devuelva el abrazo
- Planificar cuidadosamente las **salidas y vacaciones** familiares:
 - Inicialmente deben ser bastante cortas y no demasiado lejos de casa, para facilitar la vuelta si la situación se vuelve demasiado penosa.

- En función del nivel de comprensión del niño, es aconsejable explicarle con palabras y dibujos a donde van a ir, lo que pasará allí, cuanto durará, y lo más importante, que al final volverán a casa. Se trata de anticipar al niño utilizando fotografías e imágenes para explicarle con exactitud y de manera secuencial lo que va a ocurrir.
- Se deben llevar algunas de las cosas favoritas del niño, con el objetivo que asocie la salida con momentos felices.

2. La comunicación

- Estimular el **uso comunicativo del habla** proporcionando al niño una amplia gama de experiencias sociales:
 - Preparar anticipadamente palabras y dibujos y volver a narrar después los acontecimientos con palabras y dibujos, favorecen el establecimiento de relaciones entre acontecimientos y aprender que las palabras tienen significados en el mundo real. También se pueden utilizar fotografías.
 - Para los niños no verbales, es decir, que aún no hayan adquirido el habla o sea muy limitada, se debe alentar el uso de gestos, ya que si un niño no tiene forma de expresar sus necesidades es preferible a que no se comunique.
 - Aprovechar cualquier ocasión para reforzar todas las formas de aproximación a la comunicación.

3. La resistencia al cambio y las actividades repetitivas

- Es necesario **organizar y estructurar** la vida del niño para que tenga un orden y unas pautas a seguir, de manera que esto le proporcionará seguridad y reducirá sus niveles de ansiedad, al anticiparle todas las situaciones que tendrán lugar durante cada día.
- Es necesario **planificar los cambios** en la rutina y, si es posible, introducirlos paulatinamente.
- Para lograr lo expuesto anteriormente, se puede emplear un **sistema aumentativo de comunicación en imágenes**, a través de agendas de información sobre las actividades a desarrollar en el día, agendas semanales, identificación de espacios y objetos,.
- Es importante que usted no permita que las rabietas o berrinches de el niño por cambios de rutina diaria dominen su vida, aún si el niño grita en sus intentos por impedir que haya cambios a su alrededor, algunos rituales obsesivos y rutinas pueden romperse ignorándolo totalmente, actuando como si no se hubieran dado cuenta, evitando cualquier contacto visual o de palabra con el niño (es muy importante ser sistemático y consistente al tomar esta medida, pues de lo contrario se puede conseguir el efecto contrario).Asegurarse de que al niño nunca se le dan las cosas que pide en el momento de la rabietas. Si la causa de las rabietas es por miedo o ansiedad ante algo, se debe retirar al niño de la situación atemorizante, consolarlo y proporcionar alguna distracción como escuchar algo de música que lo induzca a la calma.
- Los **miedos** especiales a objetos o situaciones inofensivas, se pueden tratar eficazmente a través de una exposición muy gradual a la situación atemorizante (desensibilización), acompañándola de algo (un objeto, juguete, o comida) que le guste mucho.
- Los **movimientos corporales repetitivos** (estereotipias) se pueden disminuir ocupando al niño en alguna actividad más constructiva, especialmente si ésta requiere movimientos que sean incompatibles. Una estrategia útil para cuando están en público, es darle al niño algo para que lo lleve en la mano, puede ayudar también que vaya de la mano de alguien (si lo acepta). Es importante saber, que no siempre es deseable

tratar de suprimirlos completamente, pues puede conducir a que aumente la tensión y angustia.

- Al respecto de los **problemas con la comida** o rarezas alimentarias, hay que tener en cuenta dos factores distintos:
 - Los derivados de *dificultades para controlar los movimientos* de los músculos que intervienen en la masticación y en la ingestión, es aconsejable introducir lentamente los alimentos, y con trozos pequeños al inicio, pudiendo guiar la mandíbula inferior con la mano, para darle una idea de los movimientos necesarios. Asimismo, conviene la realización de ejercicios que favorezcan la coordinación de los movimientos de la lengua y la boca, como por ejemplo, hacer pompas de jabón, soplar, recoger alimentos dulces colocados en los labios, fuera de la boca, utilizando la punta de la lengua.
 - Los derivados de la *resistencia al cambio* y de la tendencia a aferrarse a sus rutinas particulares. Algunas estrategias (su validez estará sujeta a cada individuo en particular): proporcionar una dieta bien equilibrada, dándoles alimentos únicamente a las horas de las comidas y adoptando una actitud de indiferencia despreocupada en cuanto a la cantidad que comen, otra táctica puede ser ponerle la comida añadiéndole una cantidad minúscula de otro alimento, preferentemente que no tenga una diferencia perceptible en apariencia. Si lo acepta, se puede aumentar la cantidad gradualmente y después añadir otros alimentos. Muy importante mantenerse externamente tranquilos y no mostrar ansiedad por las comidas, actitud razonable considerando lo poco que las peculiares dietas afectan a su salud, peso o nivel de actividad.

4. **Las habilidades básicas**

- El **control de esfínteres**. La norma general es no hacer ningún alboroto por las faltas del niño en este sentido, pero ponerlo en el orinal o en el inodoro de forma regular, especialmente en los momentos en que es más probable que es necesario vaciar la vejiga (al despertarse tras una noche o una siesta seca, después de las comidas y después de beber entre comidas), es muy conveniente el registro de el tiempo entre comer o beber y el vaciado. Si lo hace bien se le debe alabar mucho y prestarle mucha atención o alguna otra recompensa adecuada. Si no pasa nada no debe mostrar ninguna emoción. Si el problema deriva de un sentimiento de miedo hacia el cuarto de baño: 1. Intente que haga pis o caca en el pañal, pero dentro del cuarto de baño. 2. Intente luego sentarle en el inodoro con la tapa bajada, mientras sigue llevando el pañal. 3. Siéntelo después con la tapa levantada y sin vestir. 4. Finalmente, póngalo sin pañal y enséñele a limpiarse él mismo.
- El **autocuidado** incluye vestirse, utilizar los cubiertos, lavarse, peinarse, lavarse los dientes,.... para favorecer el desarrollo de estas habilidades, conviene guiar al niño físicamente a través de la serie de movimientos necesarios para cada destreza (por ejemplo: abrochar: 1. utilizar grandes botones y ojales. 2. Colocarse detrás del niño 3. Sostenerle las manos con firmeza para poder guiarlas en los movimientos de abrochado 4. Repetir dicha secuencia en diversas ocasiones, debilitando gradualmente la ayuda a medida que avanza el niño y reforzar cada aproximación. Otra estrategia consiste en el “encadenamiento hacia atrás”, enseñando primero el último paso de la secuencia y trabajar hacia atrás, de modo que sea el niño siempre quién termina la tarea, ejemplo: aprender a ponerse los calcetines: se enseña primero a estirarlo hacia arriba, cuando el pie y el talón están colocados. Cuando domina esto, el paso siguiente es tirar del calcetín hasta el talón, y así sucesivamente.

Juguetes que atraen la atención sobre las acciones del adulto.

- Juguetes de empujar que hacen ruido y representan objetos animados (p.e. perros, ovejas).
- Instrumentos musicales (p.e. tambor, pandereta, xilófono, maracas).
- Borlas (pompón).
- Sonajeros.
- Juguetes con pito.

Juguetes que atraen la atención hacia la cara del adulto

- Pompas de jabón
- Molinillos
- Globos
- Una pizarra de plástico transparente que permita al niño y a los adultos pintar en ambos lados de la pizarra, facilitando por lo tanto el contacto ocular mientras pintan.

Juguetes que facilitan la atención recíproca

- Pelotas
- Una caja de bloques
- Un tren en unos raíles entre el adulto y el niño
- Muñecos

Juguetes que facilitan la petición de ayuda

- Un recipiente con golosinas cuyo cierre es difícil de abrir
- Un objeto favorito que está colocado fuera del alcance
- Juguetes de cuerda que son difíciles de manipular
- Molinillos que son difíciles de soplar y hacer girar.

¿QUE NOS PEDIRÍA UN AUTISTA?

1. Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.
3. No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero puede ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¡Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!
9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.
10. Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que os consideráis normales.
11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!
12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.

15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.

16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.

17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.

18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.

19. Acéptame como soy. No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.

20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias