

Equipo DELETREA
Juan Martos Pérez / María Llorente Comí / Ana González Navarro
Raquel Ayuda Pascual / Sandra Freire

LOS NIÑOS PEQUEÑOS CON AUTISMO

Soluciones prácticas para problemas cotidianos



Índice

INTRODUCCIÓN	7
CAPÍTULO 1:	
Autismo: Génesis y aparición del trastorno	13
Crónica de una historia anunciada	15
¿Cómo y cuándo aparece el Autismo?	19
Algunos instrumentos de screening/detección del trastorno	21
Algunos consejos para los padres ante las primeras sospechas	23
CAPÍTULO 2:	
Empleo de los apoyos visuales en el hogar	25
Introducción	27
Pero... ¿qué es un apoyo visual?	27
Algunas situaciones cotidianas	29
¿Cómo seleccionar el apoyo visual más adecuado para cada niño?	30
¿Qué necesito para diseñar mis apoyos visuales?	32
¿Cuándo emplear los apoyos visuales?	32
Algunas consideraciones previas	33
¿Y si no funcionan?	34
¿Qué objetivos podemos trabajar empleando apoyos visuales?	34
Algunas propuestas para el uso de los apoyos visuales	35
Lo que no se debe hacer cuando se utilizan apoyos visuales	41
Recuerda	42

CAPÍTULO 3:

El control de esfínteres	43
Introducción.....	45
¿Cuándo empezar un programa de control de esfínteres?.....	46
Por dónde empezar ¿orinal o inodoro?.....	48
Pasos y sugerencias para llevar a cabo el programa de enseñanza.....	48
Lo que no se debe hacer cuando se lleva a cabo el programa.....	52
Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes.....	54
Recuerda.....	62

CAPÍTULO 4:

La alimentación	63
Introducción.....	65
Estrategias Generales para abordar los problemas de alimentación.....	66
Lo que no se debe hacer cuando se lleva a cabo el programa.....	71
Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes.....	74
Recuerda.....	84

CAPÍTULO 5:

El sueño	85
Introducción.....	87
Algunas Ideas Generales.....	89
¿Qué se debe evitar para prevenir y/o eliminar las dificultades de sueño?.....	95
Algunas “prácticas” inadecuadas.....	95
Algunas situaciones comunes y preguntas más frecuentes.....	97
Recuerda.....	105
Registro de sueño.....	106

CAPÍTULO 6:

Los miedos y las fobias	107
Introducción.....	109
Algunos ejemplos.....	111
Lo que no se debe hacer cuando existe una fobia específica.....	113
Algunas ideas o estrategias útiles previas al programa de	

desensibilización o aproximación sucesiva al estímulo fóbico	116
Pasos que componen un programa de desensibilización sistemática	117
Algunos miedos comunes y preguntas frecuentes	118
Recuerda	136
CAPÍTULO 7:	
Otras conductas que pueden resultar problemáticas	127
Introducción	129
Recomendaciones generales	130
Lo que se debe evitar al trabajar los problemas de conducta	133
Algunas conductas más comunes	135
Recuerda	142
CAPÍTULO 8:	
El juego	143
Introducción	145
Ideas generales sobre cómo comenzar a establecer un juego positivo	146
Tipos de juegos que se pueden plantear	151
Lo que no se debe hacer cuando se lleva a cabo un programa de estimulación del juego	158
Situaciones comunes y preguntas más frecuentes	161
Recuerda	164
CAPÍTULO 9:	
Explicando el Autismo a los demás	165

Introducción

Los niños con Autismo plantean un reto para sus familias y requieren una dedicación especial por parte de las personas de su entorno más inmediato. Los padres de estos niños, además de abordar los déficits inherentes a esta discapacidad, deben hacer frente a otras dificultades que generalmente aparecen asociadas al trastorno. Las alteraciones del sueño, los problemas de alimentación, la escasez de juego o las limitadas habilidades de autonomía personal, son algunas de las dificultades a las que se enfrentan estas familias en el día a día.

Si bien es cierto que los padres de los niños con Autismo no pueden sustituir su rol de padres por el de terapeutas, es innegable que ellos desempeñan un papel fundamental y decisivo en la evolución de sus hijos y que deben participar de manera activa en su educación. Los padres pueden ser excelentes co-terapeutas y su implicación en los procesos de aprendizaje de sus hijos garantiza tanto la generalización de las distintas destrezas adquiridas como el desarrollo de mayores habilidades de autonomía e independencia. Para que el esfuerzo de estas familias sea efectivo y produzca a corto, medio y largo plazo los efectos deseados, es necesario que los padres conozcan los principios básicos de enseñanza y las estrategias educativas específicamente diseñadas para favorecer los aprendizajes de los niños con Autismo.

Con este libro hemos intentado ofrecer a las familias una guía sencilla que les oriente y ayude a mejorar aspectos principalmente relacionados con la autonomía de sus hijos. Partiendo de sus preocupaciones, de sus dudas e inquietudes a la hora de enfrentarse a situaciones cotidianas, hemos incluido en el libro programas específicos para abordar las dificultades con el sueño (capítulo 5), los problemas de alimentación (capítulo 4) y los miedos o fobias que muchos de estos niños presentan (capítulo 6). También se exponen estrategias útiles centradas en la enseñanza del control de esfínteres (capítulo 3) e ideas específicas para estimular las

capacidades de juego (capítulo 8). Dado que la comprensión del trastorno debe ser el punto de partida de todo programa educativo, iniciamos esta guía con una breve explicación tanto del Autismo como de la manera en la que los primeros síntomas comienzan a manifestarse (capítulo 1). Sólo desde esa comprensión se puede ajustar nuestra respuesta a las necesidades de estos niños. Las personas con Autismo son “pensadores y aprendices visuales” y por ello, sea cual sea nuestro objetivo educativo, debemos emplear las imágenes para ayudarles a comprender y asimilar mejor aquello que les tratamos de enseñar. Por esta razón, dedicamos el segundo capítulo a explicar cómo se deben utilizar los apoyos visuales y cuál es la mejor manera de aprovechar esa destreza para procesar la información visual, tan característica de las personas con Autismo.

Con un lenguaje sencillo, lejos de tecnicismos y complicadas explicaciones teóricas, incluyendo abundantes ejemplos prácticos y descripciones de casos específicos, hemos tratado de agrupar en estas páginas algunas de las preguntas más frecuentes que nos realizan los padres de niños pequeños con Autismo. En la actualidad, ya se puede afirmar que el Autismo es un trastorno bastante conocido, aunque conocer no es sinónimo de comprender. Las familias de estos niños se siguen enfrentando a miradas desaprobadoras, preguntas indiscretas y juicios con los se les culpa o responsabiliza de muchos de los comportamientos de sus hijos. Muchas familias se ven obligadas a dar explicaciones constantes acerca de la conducta de sus pequeños y deben debatir o justificar con demasiada frecuencia las estrategias educativas que están siguiendo. Por todo ello, en ocasiones, puede resultar difícil encontrar las palabras adecuadas para explicar el trastorno, construir una explicación sencilla y clara de los métodos empleados y describir las razones de por qué el niño se comporta de la manera en que lo hace. Para ayudar a los padres en esta tarea, se ha finalizado el libro (capítulo 9) sugiriendo algunas respuestas que pueden facilitar esa labor explicativa.

Capítulo 1

Autismo: Génesis y aparición del trastorno



Autismo: Génesis y aparición del trastorno

Crónica de una historia anunciada

Hace ya algunas semanas que María no descansa bien, apenas duerme por las noches. Tanto por el día como por la noche, no dejan de rondarle algunas preocupaciones. Su marido le dice que no debe preocuparse tanto, aunque en el fondo también él comienza a mostrarse intranquilo. Tampoco les deja demasiado tranquilos la opinión del pediatra acerca del desarrollo completamente normal del hijo de ambos, Pedro, que ahora está a punto de cumplir los quince meses. En la consulta que María y su marido tuvieron con el pediatra la semana pasada, éste no encontró nada anómalo en el desarrollo de Pedro, a pesar de las inquietudes que su madre le viene transmitiendo desde que le rondan esas preocupaciones por la cabeza. Habían acudido por una otitis que está siendo relativamente persistente. El peso y la talla están dentro de la media de los percentiles de los niños de su edad. También lo está el desarrollo motor. Está comiendo relativamente bien, aunque María ha informado de cierta resistencia con la introducción de algunos sabores y texturas, pero esto puede ser bastante habitual en niños muy pequeños. También duerme aceptablemente bien, aunque algunas noches han sido complicadas. A pesar de que al pediatra le ha llamado la atención el discreto aumento del perímetro cefálico, tampoco le ha dado mayor importancia.

Sin embargo, María sigue “erre que erre”. Su sexto sentido le dice que algo raro está ocurriendo en el desarrollo de su hijo. Le nota extraño y ausente. Experimenta la sensación de que su hijo es diferente de los otros niños de su edad. Aunque se dice que las comparaciones son odiosas, no le queda más remedio que hacerlas. Observa a su hijo y a los demás niños en el parque. También le compara con otros niños, de edad similar o incluso más pequeños, que

tienen algunos de los amigos con los que habitualmente suelen quedar. Pedro es distinto, no hace las mismas cosas que los otros niños. Ni siquiera se interesa por estar cerca de los otros pequeños o incluso de los adultos familiares. No juega con los juguetes de la misma manera: prácticamente no le llaman la atención o los usa de una forma extraña, los alinea repetidamente, a veces los mira de reojo, otras veces, simplemente los golpea, los chupa o los muerde, como cuando era más bebé. Hay algunas cosas que a María, especialmente, le llaman la atención. Cuando le llama no responde. Tampoco sigue las indicaciones gestuales y las ordenes que le da. Parece como si fuera sordo y, sin embargo, sabe que no lo es porque muchas veces reacciona a otros sonidos que parecen interesarle mucho (como algunos anuncios de la TV), e incluso puede mostrarse muy irritable o tremendamente alterado con otros sonidos, por ejemplo, el del taladro o el de la aspiradora. En esos momentos, Pedro muestra una cara de verdadero temor y angustia y una conducta peculiar de taparse los oídos con las manos. ¡Claro, está por medio la otitis!, se explican a sí mismos los padres de Pedro.

Otra cosa que sorprende mucho a María y a su marido es que su hijo apenas les mira o simplemente hace uso de miradas muy fugaces, o mira como traspasándoles, e incluso, en algunos momentos, parece tener la mirada como perdida. María observa con tristeza y amargura cómo los demás niños continuamente están mostrando objetos a sus padres y a otras personas y tratando activamente de hacerles partícipes del interés que experimentan por lo que ocurre a su alrededor. Pedro no hace nada de eso. Parece no tener ningún interés en las personas, ni siquiera en sus padres o, en todo caso, el interés que muestra se relaciona sólo con la satisfacción de sus deseos y necesidades, que curiosamente manifiesta de una forma extraña, usando a los adultos como si fueran meros instrumentos. Han observado, con rareza, cómo Pedro les coge su mano (a veces, simplemente la muñeca) y sin mirarlos trata de dirigirla hacia el objeto que desea. ¡Pero no señala!, como es de esperar y como han visto hacer tantas veces a los demás niños.

Otro motivo de especial preocupación para María es que su hijo Pedro parece que no progresa nada en el lenguaje y, no sólo eso, también ha dejado de usar las pocas palabras que ya tenía. Prácticamente no habla nada durante todo el día y cuando lo hace recurre a la repetición reiterada de algunos sonidos que no parecen tener función alguna de comunicar. María y su marido saben que su hijo aún

es pequeño y que muchos niños tardan más de lo habitual en hablar. De hecho, en la familia próxima, tanto de su marido como en la de ella, hay casos de tíos y primos que han tardado en hablar. Además, el pediatra les ha dicho que no se preocupen, que cada niño puede tener un ritmo diferente. Si hay algo llamativo en la conducta de Pedro, y que confunde mucho a sus padres, es el escaso sentido que tienen sus acciones y actividad en general. María y su marido han observado cómo su hijo Pedro puede pasarse mucho tiempo, un tiempo desproporcionado, realizando conductas extrañas como hacer giros sobre sí mismo, aletear las manos o balancear el cuerpo de una manera rítmica. Puede enfadarse incluso cuando se le intenta “sacar” de esas conductas extrañas. Los enfados, en algunos momentos rabietas de bastante intensidad, se observan ante cambios en las rutinas habituales que, en ocasiones, son imperceptibles para los padres de Pedro. Una de las cosas que perturba la tranquilidad del niño y de sus padres es que cuando van con el cochecito no pueden pararse a hablar con las personas que se encuentran por la calle. El llanto de Pedro es muy intenso y sólo deja de llorar cuando sus padres reanudan la marcha.

María ya no sabe qué hacer...

María recuerda la felicidad que experimentó cuando se enteró que estaba embarazada de su primer hijo. Desde ese mismo momento, su imaginación volaba entretejiendo cientos de planes de futuro para el bebé que estaba por venir. El embarazo se desarrolló sin ningún problema. Todos los controles establecidos, que siguió puntualmente, se desarrollaron dentro de una completa normalidad. De igual manera, con normalidad, ocurrió el parto en el que estuvo acompañada de su marido en todo momento. Pedro era precioso, para sus padres el bebé más guapo del mundo. Pesó casi tres kilos y, al poco tiempo, tras unas horas en las que María se recuperó del esfuerzo realizado, tenía a Pedro en su regazo y apenas le costó que se enganchara a su pecho. María había decidido alimentarle mediante lactancia materna durante todo el tiempo que pudiera y así ocurrió hasta prácticamente bien entrados los seis meses.

Todo transcurría normalmente. María y su marido estaban encantados con el bebé tan bueno que tenían. Desde los dos meses de edad ya observaban cómo Pedro, prácticamente, controlaba su cabecita y a partir de los tres meses comenzó a mostrar sus primeras sonrisas sociales. Entre los seis y los siete

meses, en los que ya se sujetaba solo cuando le dejaban sentado, emergieron sus primeros balbuceos. Sus padres recuerdan con ternura cómo disfrutaba con juegos de cosquillas y de cara y cara, respondiendo bien a las “monerías” que se hacen habitualmente a los bebés. No les preocupó nada que, desde esa época, desde los seis o siete meses en adelante, pareciera algo pasivo en la interacción. Era algo curioso las pocas demandas que hacía cuando le dejaban en su cuna o en el parque. Podía pasar el tiempo y, con frecuencia, no parecía ni siquiera demandar ser alimentado. ¡Era un bebé tan bueno! Desde el comienzo del último trimestre del primer año de vida, Pedro gradualmente comenzó a mostrarse algo más serio y discretamente distante. Ya no sonreía tanto como en los meses anteriores. También empezó a mostrar breves momentos de irritación que posteriormente se relacionaron con molestias en los oídos. Sin embargo, seguía siendo un bebé bueno y bastante tranquilo; tanto que a sus padres les hacía gracia el hecho de que pudiera quedarse con cualquier adulto no conocido o poco familiar sin experimentar ningún tipo de angustia o malestar. Apenas gateó. Desde los once meses comenzó a dar los primeros pasos con ayuda y al año ya andaba solo. También desde los once meses se observaron sus primeras palabras (“ma-má”, “aba” por agua, “te-te” por chupete), lo que fue un motivo de enorme alegría para María y su marido.

En el primer cumpleaños de Pedro comenzaron a gestarse las preocupaciones de María, aunque aún muy incipientes. María cree que su hijo no se enteró del cumpleaños. Durante todo el tiempo Pedro estuvo indiferente, es más, trataba de evitar el bullicio que se montó a su alrededor. No le interesaron nada los regalos que le hicieron, pasándose gran parte del tiempo enfrascado en intentar hacer girar la tapa de un bote con la que jugaba frecuentemente. Desde esa época, los padres también comenzaron a observar algunos momentos de balanceo cuando le llevaban a dormir a la cuna.

María y su marido tienen muchas fotos y también algunas grabaciones con cámara de video que ahora miran y remiran. Tienen la impresión de que, quizá desde algo antes del año, su hijo Pedro ha comenzado gradualmente a alejarse de ellos, a mostrarse cada vez más distante e impenetrable. Los ojos de María se llenan de lágrimas cada vez que mira esas fotos y grabaciones.

¿Cómo y cuándo aparece el Autismo?

La historia de María, su marido y Pedro el hijo de ambos, con pequeñas variaciones, es una historia común y muy frecuente en la génesis del trastorno autista. En la mayor parte de los casos, dicho trastorno se precipita tras un periodo de aparente normalidad, que se extiende hasta el final del primer año de vida aproximadamente. Desde aquí en adelante, de una manera insidiosa, emergen las manifestaciones prototípicas que son características de la forma de presentación del trastorno y que evocan una especie de “parón”, o incluso regresión, en el desarrollo. Esto se produce precisamente en un momento evolutivo de construcción de funciones psicológicas superiores elementales que son la base para la apropiación del conocimiento y la cultura humana. Nos estamos refiriendo a habilidades como: (1) compartir focos de atención (y una manifestación muy prototípica es la conducta de señalar), (2) desarrollar el lenguaje con fines declarativos, es decir, mostrar, enseñar, compartir, (3) adquirir esquemas de inteligencia sensoriomotora progresivamente más complejos, que posibilitarán el acceso a la inteligencia representativa, (4) iniciar la actividad simbólica, (5) aprovechar la imitación como mecanismo de identificación con el otro e instrumento eficaz de incorporación de aprendizajes y (6) desarrollar la conciencia de ser y sentirse humano. Todo ello parece alterarse cualitativamente en el trastorno autista, tal y como informan la mayor parte de los padres en la reconstrucción del primer año y medio/dos años de vida y que hemos tratado de reflejar con la historia de María.

Las dos fuentes que se manejan más habitualmente para intentar comprender cómo emerge el trastorno autista son: (1) Análisis de la información retrospectiva que proporcionan los padres y (2) Análisis de grabaciones de videos familiares. Aunque ambas metodologías pueden tener sus dificultades, en líneas generales son bastante coincidentes en la mayor parte de la información que proporcionan y que sintetizamos a continuación:

- Los primeros síntomas son siempre observados en primer lugar por los padres.
- La mayor parte de los padres observan las primeras señales de alerta desde el año y medio en adelante.
- En el momento actual todavía es muy difícil y complicado detectar la sintomatología antes del año.
- En general, los primeros y más tempranos síntomas hacen referencia a factores de índole social, interpersonal e intersubjetivo.
- Las habilidades de atención conjunta (contacto ocular, mirar donde señala el adulto, mostrar objetos, señalar, responder al nombre, etc.) son marcadores muy importantes.
- La información que proporcionan los padres es bastante exacta y objetiva.
- Aunque se han descrito distintos tipos de presentación del trastorno, la más habitual y frecuente es de tipo regresivo, en la que es posible identificar un periodo de desarrollo normal que se extiende hasta el final del primer año/año y medio de vida.
- No puede establecerse ninguna relación entre el momento de la presentación del trastorno y la evolución o pronóstico posterior.

Ni que decir tiene la importancia de una detección precoz del trastorno. La identificación temprana puede constituirse en uno de los elementos imprescindibles que favorezcan el pronóstico y evolución posterior. Por otro lado, ayuda a los padres a comprender y aceptar en qué consiste el Autismo.

En la actualidad, ya existe un amplio consenso al respecto de algunas señales de alerta que pueden ser muy relevantes en caso de ser observadas al año de vida y que, por tanto, pueden constituirse en elementos que precipiten una detección temprana del trastorno. En el cuadro siguiente se recogen dichas señales de alarma:

SEÑALES DE ALERTA EN TORNO A LOS 12 MESES

- Menor uso del contacto ocular.
- Ausencia de respuesta de orientación al nombre.
- Ausencia de la conducta de señalar.
- Ausencia de conductas de mostrar objetos

Algunos instrumentos de screening/detección del trastorno

Afortunadamente comienza a ser relativamente habitual que se utilicen instrumentos de detección temprana que se han mostrado claramente eficaces en el ámbito pediátrico. Dos de los más ampliamente usados son el CHAT y una versión modificada de este mismo instrumento, el M-CHAT, que se incluyen a continuación:

El CHAT

El CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) es un instrumento diseñado para detectar rasgos de Autismo desde los 18 meses y que consta de una sección de preguntas y otra de observación que tiene que realizar el pediatra. Proporciona señales de alerta (ausencia de gestos protodeclarativos, dificultades en el seguimiento de la mirada y ausencia de juego de ficción) que indicarían la necesidad de realizar una evaluación en profundidad por parte de algún equipo especializado.

Sección A: Preguntas a los padres

- ¿Disfruta su hijo al ser mecido, cuando le sienta en sus rodillas, etc.?
- ¿Se interesa su hijo por otros niños?
- ¿Le gusta a su hijo subirse a los sitios, como a lo alto de las escaleras?
- ¿Disfruta su hijo jugando al cucú-tras/escondite?
- ¿Simula alguna vez su hijo, por ejemplo, servir una taza de té/café usando una tetera/cafetera y una taza de juguete o simula otras cosas?
- ¿Utiliza alguna vez su hijo el dedo índice, para señalar, para pedir algo?
- ¿Usa alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, con la finalidad de indicar interés por algo?
- ¿Sabe su hijo jugar adecuadamente con juguetes pequeños (p.e. coches, bloques) y no sólo llevarse los a la boca, manosearlos o tirarlos?
- ¿Alguna vez su hijo le ha llevado objetos para mostrárselos?

Sección B: Observación del pediatra

- ¿Ha establecido el niño contacto ocular con Vd. durante la observación?
- Consiga la atención del niño, entonces señale un objeto interesante de la habitación y diga: "¡Oh, mira!" "¡Hay un (nombre del juguete)!" Observe la cara del niño, ¿Mira el niño lo que Vd. está señalando?
- Consiga la atención del niño, entonces dele una tetera/cafetera y una taza de juguete y diga: "¿puedes servirme una taza de té/café?"
- Diga al niño: "¿dónde está la luz?" ¿Señala el niño con su dedo índice la luz?
- ¿Sabe el niño construir una torre con bloques? Si es así ¿cuántos? (número de bloques)

• M-CHAT

El M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), utilizable a los 24 meses, es una versión ampliada del CHAT que los padres pueden rellenar por escrito en la sala de espera. Contiene seis elementos clave y con las familias que puntúen en dos o más de esos seis ítems se contacta posteriormente con el objeto de determinar la necesidad de realizar una evaluación por parte de equipos especializados.

- ¿Le gusta que le balanceen, que el adulto le haga el “caballito” cuando le sienta en sus rodillas, etc.?
- ¿Muestra interés por los demás niños?
- ¿Le gusta trepar a las cosas, como subir escaleras?
- ¿Le gusta que el adulto juegue con él al “cucú-tras/escondite”, a jugar a esconderse y aparecer?
- ¿Alguna vez juega a simular cosas como, por ejemplo, hablar por teléfono, que está cuidando las muñecas o imaginándose otras cosas?
- ¿Alguna vez utiliza su dedo índice para señalar con el fin de pedir algo?
- ¿Alguna vez utiliza su dedo índice para señalar con el fin de indicar algo que le interesa?
- ¿Puede jugar adecuadamente con juguetes pequeños (por ejemplo, coches o bloques de construcción) sin que únicamente se los lleve a la boca, los agite con la mano o los tire?
- ¿Alguna vez le trae objetos para mostrárselos?
- ¿Le mira directamente a los ojos durante 1 ó 2 segundos?
- ¿Le parece alguna vez que es excesivamente sensible a los ruidos, por ejemplo, porque le ve taparse los oídos?
- ¿Sonríe como respuesta al ver su cara o su sonrisa?
- ¿Le imita? (Por ejemplo, si Ud. hace una mueca él también la hace)
- ¿Responde a su nombre cuando se le llama?
- Si usted apunta con su dedo a un juguete al otro lado de la habitación, ¿mira dicho juguete?
- ¿Es capaz de caminar solo?
- ¿Dirige el niño su mirada hacia las cosas que usted está mirando?
- ¿Hace el niño movimientos raros con los dedos, poniéndoselos cerca de su propia cara?
- ¿Intenta atraer su atención sobre las actividades que está realizando?
- ¿Alguna vez ha pensado que el niño podría ser sordo?
- ¿Entiende el niño lo que la gente le dice?
- ¿Se queda mirando fijamente al vacío o va de un lado a otro sin propósito?
- Si el niño tiene que afrontar algo que le resulta desconocido, ¿le mira a la cara y busca su reacción?

Algunos consejos para los padres ante las primeras sospechas

- Muéstrase persistente en los intentos de búsqueda de ayuda para su hijo. Esas intuiciones y sospechas que muchas veces muestran los padres se han traducido casi siempre en impresiones certeras que terminan por confirmarse tarde o temprano. Cuanto antes se realice una exploración detallada por parte de profesionales especializados antes se abrirán las puertas para un tratamiento precoz.
- Exija que se hagan uso de instrumentos de screening/detección u otros de similar eficacia como los que se han reflejado más arriba. Exija también, cuando sea necesario, derivación al neuropediatra correspondiente para una valoración más detallada.
- Tenga en cuenta que ya existen múltiples y adecuados recursos, en todas las regiones y comunidades, con conocimiento fundamentado acerca del Autismo.
- Contacte con profesionales, equipos especializados y asociaciones de padres que posean experiencia en el tema.
- Tenga cuidado con la información de Internet, puede ser necesario saber "filtrarla" adecuadamente.
- Afrontar el hecho de que se tiene un hijo/a con Autismo es una experiencia dura y dolorosa, que en ocasiones puede extenderse demasiado en el tiempo. Tenga la completa seguridad que, aunque aún no exista cura para el trastorno, todos los niños mejoran significativamente, en mayor o menor medida en función de la gravedad del trastorno, cuando tienen el tratamiento adecuado. Cuanto antes se haya aceptado la situación, antes se estará en mejores condiciones de poder ayudar adecuadamente a su hijo/a.
- No se empeñe en que su hijo deje de ser autista. Esto, además de imposible, puede ser un importante obstáculo para que el desarrollo de su hijo/a sea efectivamente promocionado.
- Una de las claves fundamentales, por no decir la más esencial, en las que reside la garantía de que se están haciendo las cosas bien, es la comprensión del trastorno. Comprender que estamos ante una persona (pequeña o mayor) que tiene una forma distinta de funcionar mentalmente es absolutamente imprescindible.

- Dótese de la paciencia y persistencia necesaria en el tiempo. Puede ser una de las mejores herramientas terapéuticas con las que ayudar a su hijo/a.
- Comprenda que inevitablemente habrá que proceder a cambios en la forma de actuar y educar a su hijo/a con Autismo. Entienda la necesidad de organización y estructuración ambiental que su hijo/a precisa en todos los contextos en los que se desenvuelve.
- Cuidado con “volcarse” de forma excesiva, y por tanto inadecuadamente, en la atención que precisa su hijo/a con Autismo. Es muy importante que no se descuide la necesidad de atención que tienen el/los otro/s hijo/s y, por supuesto, la propia atención que los mismos padres necesitan.
- No pierda el “papel” de madre/padre. Su hijo/a con Autismo, además de la ayuda terapéutica y educativa que precisa, y para la que cuenta con profesionales que le orientarán y ayudarán, necesita de sus padres.
- Dividan de forma adecuada el trabajo y las responsabilidades en el hogar. No puede ser que sólo un miembro de la pareja se sobrecargue, porque se minará su resistencia emocional.
- Recuerde que, para ayudar de forma efectiva a su hijo/a, usted tiene que tener la estabilidad emocional necesaria. Por ello, es importante que tenga momentos de descanso, ocio y diversión.



Este libro ofrece a las familias una guía sencilla que les oriente y ayude a mejorar aspectos principalmente relacionados con la autonomía de sus hijos. Partiendo de sus preocupaciones, de sus dudas e inquietudes a la hora de enfrentarse a situaciones cotidianas, hemos incluido en el libro *programas específicos* para abordar las *dificultades con el sueño* (capítulo 5), *los problemas de alimentación* (capítulo 4) y *los miedos o fobias* que muchos de estos niños presentan (capítulo 6). También se exponen estrategias útiles centradas en la enseñanza del *control de esfínteres* (capítulo 3) e ideas específicas para *estimular las capacidades de juego* (capítulo 8). Dado que la comprensión del trastorno debe ser el punto de partida de todo programa educativo, iniciamos esta guía con una breve *explicación tanto del Autismo como de la manera en la que los primeros síntomas comienzan a manifestarse* (capítulo 1). Sólo desde esa comprensión se puede ajustar nuestra respuesta a las necesidades de estos niños. Las personas con Autismo son “pensadores y aprendices visuales” y por ello, sea cual sea nuestro objetivo educativo, debemos emplear las imágenes para ayudarles a comprender y asimilar mejor aquello que les tratamos de enseñar. Por esta razón, dedicamos el segundo capítulo a explicar *cómo se deben utilizar los apoyos visuales* y cuál es la mejor manera de aprovechar esa destreza para procesar la información visual, tan característica de las personas con Autismo.

Con un lenguaje sencillo, lejos de tecnicismos y complicadas explicaciones teóricas, incluyendo abundantes ejemplos prácticos y descripciones de casos específicos, hemos agrupado en estas páginas algunas de las preguntas más frecuentes que nos realizan los padres de niños pequeños con Autismo.



CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN PREESCOLAR Y ESPECIAL

General Pardiñas, 95 • 28006 Madrid (España)

Tels.: 91 562 65 24 • 91 564 03 54 •  717779595

clientes@editorialcepe.es • editorialcepe.es



ISBN: 978-84-7869-673-4

