

Tengo un hijo con autismo

Estrategias conductuales
para el día a día

Manual para padres y maestros que educan
a niños en el espectro autista

Miguel Rodríguez López



Índice

Agradecimientos	13
Carta de la mamá de Darío	15
Introducción	17
Ser madre de un niño con la condición del trastorno del espectro autista (TEA)	17
Cómo usar esta guía	20

Primera parte. Información

Capítulo 1. Trastorno del espectro autista	23
Descripción	23
Criterios para el diagnóstico del TEA	24
Especificaciones del diagnóstico	27
Terminología	29
Capítulo 2. Desarrollo y curso del padecimiento	33
Factores de riesgo y pronóstico	34
Porcentaje de casos o prevalencia	34
Género	34
Diagnóstico diferencial	34
Comorbilidad	35

Capítulo 3. Tratamiento	37
Objetivos de los tratamientos	37
Recomendaciones	41

Segunda parte. Manual para padres

Capítulo 4. Los padres como coterapeutas del hijo con TEA	45
¿Qué quiero para el futuro de mi familia?	47
¿Yo puedo ser el coterapeuta de mi hijo?	48
Condiciones para que los padres puedan actuar como coterapeutas	48

Capítulo 5. Pautas para realizar intervenciones conductuales con niños en el espectro autista	51
Intervención conductual	51
Técnicas para estimular las conductas positivas	52
Técnicas para suprimir las conductas negativas	60

Capítulo 6. Comunicación y lenguaje	69
La comunicación en niños no verbales	69
La comunicación en niños verbales	74

Capítulo 7. Estimulación intelectual	83
Las funciones ejecutivas del cerebro	83
Atención	85
Memoria	86
Orientación espacial	87
Orientación temporal	87
Percepción	88

Capítulo 8. Socialización	93
Desarrollo de competencias de socialización	93
Comprensión y expresión de emociones	99
Estimulación a través del juego	100
Estimulación con música	105
Sensibilidad sensorial	106

Capítulo 9. Desarrollo de habilidades físicas, de autonomía y de autocuidado	111
Habilidades físicas básicas	111
Habilidades de autonomía y autocuidado	118
Conducta sexual inapropiada	125
Capítulo 10. Rasgos emocionales y conductuales	127
Tolerancia a los cambios	127
Crisis de conducta	134
Crisis o ataques de ansiedad	137
Protocolo de relación	144
Plan de actividades	149
Capítulo 11. La escuela	151
Cuidados para el cuidador	159
Capítulo 12. Adolescencia y adultez	163
La adolescencia y el futuro	163
Formación emocional y desarrollo de la personalidad	163
Estrategias de socialización en la adolescencia	165
Escuela	166
Preparación para el trabajo	166
Plan de vida en la edad adulta	169
¿Quién va a cuidar a mi hijo cuando yo muera?	171
Interdicción legal	173
Sexualidad	173

Tercera parte. Manual para maestros

Capítulo 13. Los maestros que cambian al mundo	177
Recomendaciones para el director	179
Recomendaciones para la psicóloga escolar	182
Programa TEACCH	186
Enseñanza estructurada	187
Actitudes y técnicas para los maestros	190
Preescolar	193
Miscelánea de herramientas y estrategias	194

Mensaje final	201
Referencias	203
Acerca del autor	205

Primera parte
Información

Capítulo 1

Trastorno del espectro autista

Descripción

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo que se presenta de diversas formas; es decir, con un perfil y una severidad diferentes en cada persona, dentro de una distribución o espectro que se manifiesta desde los primeros años de edad y que persiste durante la vida adulta, con causas tanto genéticas como ambientales. Sin embargo, muchos niños superan las principales dificultades del TEA y logran tener una vida satisfactoria. Esto depende en gran medida de sus padres, sus maestros y de la sociedad en que se desarrollan. Los signos del TEA son comportamientos que, para definirlos, se pueden agrupar en tres categorías:

1. *Lenguaje o comunicación.* Los niños con este trastorno presentan retraso en el desarrollo del lenguaje, a pesar de tener buena audición y articulación; aunque puede haber algunos con una excelente expresión verbal, incluso los que no hablan. En este espectro, puede haber niños que se expresen de forma inusual, utilicen frases características, hablen con voz muy alta, musicalidad o ritmo alterado. Puede ser que no utilicen ni reconozcan los gestos y otras expresiones del lenguaje no verbal, como si no pudieran relacionarlo con la comunicación. También pueden ser literales, interpretan las palabras en un sentido estricto y material; no entienden bromas, analogías, metáforas. Suelen tener dificultad para entender conceptos o ideas abstractas, así como para iniciar una conversación. Hablan solos o expresan monólogos sobre temas que solo les interesan a ellos. Repiten preguntas, a pesar de saber las respuestas.

2. *Socialización.* De pequeños su desarrollo social es más lento o está desfasado. De bebés, no mantienen contacto visual ni responden a la sonrisa. De niños, no abrazan o corresponden al abrazo. No piden que los carguen ni se inquietan si los dejan solos. Su mirada está perdida como si vieran solo al vacío. Algunos suelen reaccionar con berrinches intensos, incluso con agresividad, sobrerreaccionan ante la insatisfacción de sus expectativas. No se interesan por relacionarse con los demás. Pueden no tener amigos ni compartir su alegría o su tristeza; tampoco parecen tener conciencia de los otros ni interesarles los sentimientos de los demás. Otro factor relacionado con este retraso de desarrollo social son las actividades e intereses restringidos, un factor que propicia cierto grado de discapacidad intelectual y, por lo tanto, dificultades escolares.
3. *Conducta motriz.* Aunque su desarrollo motor generalmente es normal, manifiestan una serie de conductas estereotípicas: conductas compulsivas, rituales, sin un fin determinado, como balancearse, girar, aplaudir, golpearse, adoptar posturas inusuales o caminar de forma extraña. Algunos pueden chupar todos los objetos, así como oler y tocar todas las cosas. Usan los juguetes de forma inadecuada, repiten obsesivamente una actividad u ordenan las cosas. Su juego no es normal: lo hacen solos y se interesan por algún aspecto de los juguetes; por ejemplo, las ruedas que giran. Se apegan a una rutina bien definida. Tienden a resistirse a cualquier tipo de cambio en sus casas y en sus rutinas. Pueden presentar sensibilidad a estímulos visuales y sonoros: las luces brillantes y los ruidos fuertes, como el de la licuadora. Parecen indiferentes al dolor y a la temperatura.

Criterios para el diagnóstico del TEA

Los criterios para el diagnóstico del autismo, de acuerdo con el DSM-V (APA, 2013), son los siguientes:

I. Signos de autismo.

A. *Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social en diversos contextos, actuales o históricos.*

A.1. Deficiencias en la reciprocidad socioemocional: acercamiento social anormal, fracaso en la conversación normal, en ambos sentidos, dis-

Capítulo 3

Tratamiento

Objetivos de los tratamientos

El autismo no se cura, se aprende a vivir lo mejor posible con él.

La cuestión del tratamiento para el TEA es un tema complejo, relativo y particular para cada caso. Puede afirmarse que no hay un tratamiento eficaz en términos absolutos ni un tratamiento común; solo hay tratamientos individuales.

No obstante, sí hay un plan general sugerido para la mayoría de los niños con esta condición. Los objetivos de este plan general son alcanzar la funcionalidad básica de la persona, específicamente para:

- ♥ Lograr la independencia física
- ♥ Desarrollar la comunicación
- ♥ Alcanzar un nivel de funcionalidad satisfactoria
- ♥ Tener calidad de vida

Con el fin de lograr estos objetivos, según diversas guías sobre la buena práctica del tratamiento para el trastorno del espectro autista o TEA, los elementos de los tratamientos más exitosos son tanto las *intervenciones conductuales* como el *apoyo farmacológico*.

Intervenciones conductuales y apoyo farmacológico

Las intervenciones conductuales son entrenamientos que tienen como base la teoría del aprendizaje y las técnicas de modificación de la conducta. Existen varios modelos, como la terapia de análisis conductual aplicado (ABA, por sus siglas en inglés) y modelos particulares aplicados al autismo: Lovaas therapy —es una forma de ABA para adquirir destrezas en comunicación, educación y actividades diarias—, intervención conductual intensiva (IBI) —que es una intervención ABA intensiva—, intervención conductual intensiva temprana (EIBI), *discrete trial training* (DTT) o ensayo discreto y el programa de la Universidad de California en Los Ángeles. Su reconocimiento se debe a que resultan las más efectivas para el desarrollo de hábitos de independencia y autonomía durante la crianza y la niñez. Además, son la base para desarrollar las habilidades necesarias para que se puedan realizar otros tratamientos, como la terapia de lenguaje y la estimulación cognitiva.

No hay un tratamiento farmacológico específico para el TEA ni medicamentos que hayan demostrado su eficacia para determinados problemas y tipos de autismo. Sin embargo, el tratamiento farmacológico tiene como intención potenciar el beneficio que la persona puede obtener de otros tratamientos, como los educativos y conductuales, y mejorar su funcionalidad.

Los medicamentos antipsicóticos se utilizan cuando el TEA se presenta con desorden de déficit de atención e hiperactividad y problemas de conducta. Los medicamentos psicotrópicos, como la risperidona, se suministran cuando aparece asociado con alteraciones del sueño, irritabilidad, agresividad, ansiedad. También suelen recetarse inhibidores de la recaptación de serotonina (ISRS), estimulantes, estimulantes adrenérgicos y otros.

La recomendación es consultar con un médico especialista, con experiencia, que trabaje en comunicación con otros profesionales, como educadores y psicólogos.

El reconocimiento del éxito de estos dos caminos terapéuticos no debe tomarse como una indicación categórica, ya que precisamente las capacidades de un niño con la condición del TEA son particulares en cada caso; además, cambian con la edad. Lo más recomendable es explorar estas capacidades y estimularlas. En este sentido, otros tratamientos recomendados son el desarrollo de competencias sociales, los sistemas sustitutos o aumentativos de comunicación, como el sistema de comunicación por el intercambio (PECS, por sus siglas en inglés), el sistema de tratamiento y educación para niños autistas y con problemas de comunicación (TEACCH) y la terapia cognitivo conductual.

Valoración de tratamientos para el TEA

Las guías sobre la buena práctica del tratamiento para el TEA son documentos elaborados a partir de la revisión de información en revistas científicas. De acuerdo con estas revisiones, las condiciones más comunes de los tratamientos exitosos son:

- Tratamientos individualizados.
- Bien estructurados.
- Intensivos (más de 20 horas por semana) y extensivos, en condiciones naturales.
- Con la participación de la familia.

En el siguiente cuadro se resumen las valoraciones de diversos tratamientos que se han aplicado a casos de personas con TEA.

Cuadro 4. Valoración de tratamientos para el TEA

<i>Sin evidencia y no recomendados</i>	
Doman-Delacanto	Reparar las vías nerviosas mediante fisioterapia, la estimulación y la activación muscular.
Lentes de Irlen	Ajustar la sensibilidad visual con el uso de lentes con filtros.
Comunicación facilitada	Comunicarse a través de un teclado u otro mecanismo similar.
Terapia psicodinámica	Ayudar a afrontar o expresar conflictos inconscientes o conscientes que subyacen a un trastorno mental.
Secretina	Facilitar la digestión con la administración de esta hormona pancreática.
Terapia antimicótica	Evitar la alteración de la absorción del intestino y el rechazo de neurotoxinas, con la administración de antimicóticos.
Tratamiento con quelantes	Desintoxicación de mercurio y metales pesados con tratamientos intravenosos.
Inmunoterapia	Fortalecer el sistema inmunológico con la administración de inmunoglobulina.
Terapia sacrocraneal	Reducir la hiperactividad por medio de la manipulación de estructuras óseas del cráneo, columna y pelvis.

Segunda parte

Manual para padres

Capítulo 4

Los padres como coterapeutas del hijo con TEA

El optimismo es la fe que conduce al logro,
pues nada puede realizarse sin esperanza.
Helen Keller

Sin duda, decidir cuál tratamiento tomar es una cuestión compleja y controvertida que hace dudar tanto a las familias de los niños con la condición del trastorno autista como a los profesionales que los atienden, ya que se pueden elegir varias opciones de los tratamientos disponibles, diseñar uno especial o desarrollar un tratamiento en casa.

En cuanto al propósito de este manual, su intención es que sea un instrumento para implementar dos propuestas básicas.

1. Ofrecer información para que la familia diseñe un plan particular de desarrollo, con la intervención de diversos profesionales, que incluya diferentes áreas de estimulación.
2. Capacitar a la familia de la persona con la condición del TEA, específicamente en el manejo de la conducta, así como en el rol activo de la familia.

La familia

El cuidado y el desarrollo de un niño con TEA requiere que exista una familia organizada y operativa; además de un buen clima emocional; es decir, que no haya conflicto entre los adultos. No es la intención afirmar que solo cuando hay un matrimonio se puede atender esta condición, porque una familia es un grupo de personas que comparten su vida, unidas por vínculos de amor, que tienen un proyecto de vida en común. En este caso es la crianza de un niño con la condición del TEA. Para fomentar su desarrollo

se requiere un grupo de adultos en el que haya respeto, solidaridad, una verdadera alianza para la educación de los hijos. El respeto es una forma de amor. Generalmente el amor de la pareja se transforma en admiración recíproca. Superar los retos de la vida une más a los padres.

Evitar el efecto del padre o madre distante; darle la atención, mejor dicho, el amor debido al cónyuge o compañero de vida. Si los cónyuges no reciben atención y cuidado porque la madre o el padre concentra toda su atención en el hijo con discapacidad es probable que orille a alguno de los progenitores a distanciarse y, en muchos casos, a abandonar a la familia.

Para educar a un niño hace falta toda una comunidad.

Organización y estructura. Alguien definió la felicidad como el arte de no tener problemas. Parece una forma mediocre de definir la felicidad, pero tiene sentido. Si en la vida de la familia se presentan muchos problemas, es más difícil percibir la felicidad.

La base del arte de no tener problemas es tener una vida organizada, ser estructurado. Antes de que las dificultades del estado de autismo pongan a prueba a la familia, es muy recomendable tener una organización. Las familias con estructura, con metas, horarios y rutinas tienen menos dificultades que las familias que no son estructuradas.

También es importante un clima emocional positivo, un hogar donde no haya insatisfacción, agresión ni animadversión. Si por el contrario hay afabilidad, cortesía, buen humor y alegría, la familia se convierte en una fuente de felicidad.

Actitudes:

- ♥ Organizar a la familia. No esperes a que surja de forma mágica una respuesta espontánea. Si quieres que tu familia se desarrolle de forma positiva, proyecta una intención.
- ♥ Cuidar la relación de pareja y la unión entre los adultos. Atender y cuidar a todos los hijos por igual, aunque de manera diferente, según su condición.
- ♥ Si quieres que otros amen a tu hijo, enséñales a tus hijos a amar a su hermano.

Técnicas:



Hacer participar a todos los miembros de la familia en las actividades de cuidado y formación del niño con TEA.

¿Qué quiero para el futuro de mi familia?

**Levántate temprano
y nunca olvides atreverte, sé valiente.**
Louis Powel

No se puede planear la vida, pero sí podemos tener claros nuestros objetivos familiares. Para las familias de un niño con la condición del TEA, es muy necesario expresar los deseos para su futuro, así como para la vida de todos sus miembros. Por otro lado, es necesario tener metas claras en relación con las principales oportunidades que se pueden presentar.

La elaboración de un plan de vida debe tomar en cuenta lo siguiente:

- Expresar tus deseos con la familia. Compartir tus deseos te ayudará a percibir la importancia de la atención que deben recibir los hermanos y la relación de pareja. Te hace consciente de que la riqueza más grande de cualquier niño son sus padres y su familia.
- Tener una actitud positiva para vencer los retos que se enfrentarán: ¿quién cuidará a tu hijo cuando mueras o no estés para cuidarlo?
- Dejar que la pasión te arrobe y te enfoques tanto en tu hijo con discapacidad que olvides, o ames de forma desequilibrada, a tus otros hijos.

También algo muy importante: no te olvides de vivir la vida, no dejes de ser feliz. Piensa en qué sociedad vivirá tu hijo o en quiénes serán sus amigos. Los padres de los niños con trastorno del espectro autista tienen como rasgo ser poco sociales, en general presentan una tendencia al aislamiento. ¿Te gustaría cambiar este rasgo de tu personalidad? ¡Atrévete! Comparte tus sentimientos y deseos para tu hijo. No te los calles; sé valiente y trata siempre de alcanzar la vida que deseas. El compartir tus deseos te facilitará diseñar un tratamiento para tu hijo, elaborar un plan de acción para el año presente, proponerte metas y, lo más importante, recobrar la esperanza, la motivación más fuerte del ser humano.

¿Yo puedo ser el coterapeuta de mi hijo?

Con el fin de que tu hijo pueda tener una conducta más adaptativa, es importante que sus respuestas ante el mundo externo sean más adecuadas. Si enseñas a tu hijo las conductas que lo harán sentirse bien frente al mundo habrás logrado mejorar su futuro. Para lograr lo anterior es necesario que te conviertas en su coterapeuta de cabecera.

Condiciones para que los padres puedan actuar como coterapeutas

La mejor terapia es el amor,
y la mejor terapeuta es la mamá.

En muchos casos las horas de tratamiento que puede ofrecer un centro de atención o un terapeuta son pocas o insuficientes. La operación de un plan de actividades de desarrollo en casa requiere que los padres actúen como coterapeutas en diferentes áreas, como comunicación y lenguaje, autonomía y conducta, estimulación intelectual y emocional.

En general, los padres de hijos con TEA que se informan y capacitan pueden resolver los problemas que se presenten en diversos contextos al contar con herramientas más especializadas. No es fácil, pero es necesario que los padres funjan como coterapeutas. Al respecto, tomen en cuenta las siguientes consideraciones:

- No hay nadie que desee más la superación de tu hijo que tú y no existe alguien que le pueda tener más paciencia que tú. Un padre o una madre es el mejor maestro para un niño.
- Cuando se está desarrollando la terapia, los progenitores actúan como educadores no como padres cariñosos.
- Hay que ser muy estructurado y rígido con las metas. Actuar con método.
- Aplicar las correcciones como fueron programadas, sin dar segunda oportunidad o en menor grado.
- Terminar de aplicar las recompensas o corrección completas, no dejarlas a medias.