



MANUAL PARA PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

2ª edición

Fco. Javier Garza Fernández
papá de Javiercito

Agradecimientos

A mi esposa Rossy Barroso

Me ha apoyado incondicionalmente en todos mis proyectos y acogió a mi hijo como suyo propio.

**A mi hermano y amigo Miguel Ángel Zárate Solís,
su esposa Paula Medina de Zárate y sus hijos Miguel, Carlos y Denisse**
Padrinos de mi hijo e invaluable compañía en los momentos mas difíciles de mi vida. Desde hace muchos años forman todos ellos parte fundamental de lo que considero mi familia.

A José de Jesús Zapata y Lupita Carreón de Zapata, sus hijos Emiliano y Ricardo

Padrinos de mi hijo, quienes siempre han mostrado el enorme cariño y compromiso que tienen conmigo y mi hijo. Son muchos años de amistad que ha sopesado todas las pruebas.

Y principalmente a Javiercito

Fuente de mi inspiración y luz de mi vida

Nota del autor



A raíz de la difusión que tuvo la primera edición del Manual para Padres de Niños Autistas y después de recibir retroalimentación de padres así como atinadas observaciones de algunos amigos profesionales y asociaciones hermanas, he escrito esta ampliación a dicho manual, donde profundizo más en los términos y explicaciones así como mayor cantidad de ejemplos.

Este libro está dirigido a padres y maestros como una introducción al tema del autismo y por lo mismo, no debe ser utilizado como guía para el desarrollo del niño. Los profesionales del área podrán acceder al mismo como una ayuda extra para guiarlos y bajo ninguna circunstancia, deben basarse en el mismo. Es obligación ética y moral de los mismos documentarse, leer libros de autores especializados y reconocidos en el área así como tomar diplomados certificados.

En este libro nos centraremos principalmente en la técnica de la Modificación de la Conducta (*ABA, por sus siglas en inglés*) por ser ésta la que mejor ha demostrado científicamente sus resultados en personas con autismo. Por ser este libro específicamente para padres, los primeros capítulos no corresponden a dicha técnica, ya que están enfocados al apoyo y superación en la aceptación del mismo. Dichos temas son justificadamente considerados *mentalistas* por los modificadores de conducta, ya que para efectos de aplicación de la técnica, no se consideran algunos de ellos mientras que otros son controversiales (e.g. Teoría de la Mente) teniendo tanto seguidores como detractores de los mismos.

Hago la aclaración que mi profesión es de Lic. Informática y que mis conocimientos en torno al autismo y las técnicas expuestas aquí son el resultado de muchos años de lectura y sacar a mi hijo adelante, ante las escasas o nulas oportunidades que había para él en su momento. Por lo mismo, mi preparación académica sobre el tema es limitada. Tengo alto respeto por la profesión de psicología y son ellos las personas indicadas para intervenir al niño, siempre y cuando tengan los estudios adecuados así como la experiencia en el ramo.

Este manual es para libre distribución y puede ser reproducido total o parcialmente siempre y cuando no sea con fines de lucro. Podrá cobrarse una remuneración si ésta se destina para becas o programas de ayuda a niños con necesidades especiales o para recuperar los gastos de su impresión.

Pueden contactarme a mi correo personal (javier_garza_fdz@hotmail.com) y con gusto intercambiaré opiniones e ideas; sin embargo, insisto en que para consultar sobre la situación de su hijo, debe dirigirse con un profesional (neurólogo o psicólogo preferentemente) y verificar que éste tenga probada experiencia en el área así como solvencia moral y ética.

Javier Garza

ÍNDICE

Nota del autor.....	2
I. INTRODUCCIÓN AL AUTISMO.....	6
Al recibir el diagnóstico.....	7
Características.....	8
Hechos comprobados.....	12
La etiqueta del autismo.....	13
Autismo y síndrome de Asperger.....	13
Tratamientos para el autismo.....	14
Cuidado con los farsantes.....	16
II. COMPRENDIENDO EL AUTISMO.....	18
Pensando en imágenes.....	18
Discriminación auditiva selectiva.....	19
Prosopagnosia.....	20
Ceguera mental.....	20
Auto estimulación.....	21
Teoría de la mente.....	21
¿Las personas con autismo tienen sentimientos?.....	22
¿Qué me diría una persona con autismo?.....	23
III. PATERNIDAD: CALIDAD DE VIDA.....	26
La escuela de la vida.....	26
¿Aceptar o elegir?.....	27
Los miserables.....	27
Juegos extraños.....	28
¿Porqué son tan tiernos nuestros hijos?.....	29
Decidido a ser feliz.....	29
IV. FAMILIARES CON AUTISMO.....	31
Los abuelos.....	31
Familiares y amistades.....	31
Los hermanos.....	32
V. INTRODUCCIÓN A LA TERAPIA CONDUCTUAL.....	33
Aviso importante al lector.....	34
Condiciones para la aplicación.....	34
Métodos generales de manejo.....	35
Edades para recibir la terapia.....	36
Candidatos para recibir terapia conductual.....	36
VI. SISTEMA CONDUCTUAL.....	37
Tipos de reforzadores.....	38

Principios de reforzamiento.....	38
Procedimientos para el aprendizaje.....	40
VII. ANÁLISIS FUNCIONAL.....	43
Estímulo de la conducta.....	43
Entorno o ambiente reforzante.....	44
Consecuencias.....	44
Hipótesis y definición de la conducta.....	45
Errores comunes.....	46
VIII. TÉCNICAS PARA LA MODIFICACIÓN DE LA CONDUCTA.....	48
Técnicas para decrementar conductas.....	48
<i>Corrección verbal.....</i>	<i>48</i>
<i>Corrección física.....</i>	<i>49</i>
<i>Interrupción de respuesta.....</i>	<i>50</i>
<i>Extinción.....</i>	<i>50</i>
<i>Tiempo fuera.....</i>	<i>51</i>
<i>Saciedad o inundación.....</i>	<i>52</i>
<i>Sobrecorrección.....</i>	<i>53</i>
<i>Reforzamiento de conductas incompatibles.....</i>	<i>53</i>
<i>Desensibilización.....</i>	<i>54</i>
<i>Costo de respuesta.....</i>	<i>54</i>
<i>Recomendaciones al aplicar estas técnica. . .</i>	<i>54</i>
Técnicas para incrementar una conducta.....	56
<i>Contrato de Contingencias.....</i>	<i>56</i>
<i>Modelamiento o Imitación.....</i>	<i>57</i>
<i>Moldeamiento.....</i>	<i>58</i>
<i>Economía de Fichas.....</i>	<i>60</i>
IX. HABILIDADES BÁSICAS DEL TERAPEUTA.....	61
Control de sentimientos y emociones.....	61
Manejo de expresión facial, tono y volumen de voz.....	62
Dar instrucciones.....	62
Presentación y manejo de material.....	63
Registro de programas y conductas.....	64
Graficación de programas y conductas.....	66
Manejo de apoyos.....	66
Elaboración de programas.....	67
X. PLANEACIÓN DE LA TERAPIA.....	68
Registro anecdótico.....	68
Definición de las conductas.....	68
Línea base o preevaluación.....	69
Evaluación de la conducta.....	69
Escala de reforzadores.....	70
Control de las conductas inadecuadas.....	71
Habilidades preparatorias.....	72
Valoración.....	74
Programación por áreas.....	74

Errores frecuentes al dar la terapia.....	75
XI. BIBLIOGRAFÍA.....	76
XII. APÉNDICE: Ejemplos de documentación.....	77
Ficha de programación.....	77
Registro de programas.....	78
Línea base.....	79
Escala de reforzadores.....	80
Gráfica de programas.....	81
XIII. APÉNDICE II: Recomendaciones finales.....	82
Interpretación de las gráficas.....	82
Terapias de lenguaje.....	82
Generalización: seguimiento en casa.....	83
Efecto robotizado.....	83
Selección y manejo de reforzadores.....	84
Transferencia.....	84
Videos digitales en internet.....	84
Foros de discusión.....	85
XIV. NUESTROS ÁNGELES.....	86
XIV. NUESTROS ARTISTAS.....	87
XV. CARTA A MI HIJO.....	89
Artículo ¡Tengo un hijo autista!.....	90

I. INTRODUCCIÓN AL AUTISMO



El autismo es un síndrome que estadísticamente afecta a 16 de cada 10,000 niños; a la fecha las causas son desconocidas, aún y cuando desde hace muchos años se le reconoce como un trastorno del desarrollo. Dicha cifra es controversial, pues existen agrupaciones que afirman que es mayor (30 de cada 10,000).

Salvo contadas excepciones, el autismo es congénito (se tiene de nacimiento) y se manifiesta en los niños regularmente entre los 18 meses y 3 años de edad. Los primeros síntomas suelen ser: el niño pierde el habla, no ve a los ojos, pareciese que fuese sordo, tiene obsesión por los objetos o muestra total desinterés en las relaciones sociales con los demás. En algunas ocasiones puede llegar a confundirse con esquizofrenia infantil.

No existen estudios que puedan presentar el autismo como un factor hereditario y menos aún, como resultado de ~~padres refrigerador~~ padres refrigerador. Ambas teorías han sido descartadas desde hace muchos años. El autismo puede presentarse en la familia por vez primera sin que exista un caso similar en el árbol genealógico.

Existen múltiples estudios genéticos que relacionan los cromosomas 5 y 15 con el autismo así como otros que buscan vincularlo con cuestiones biológicas como vacunas e intoxicación de metales. A la fecha, ninguno de estos estudios ha logrado sustentar su teoría y por lo mismo, no se puede precisar el origen mismo del síndrome.

Para diagnosticar el autismo, según Simon Baron y Patrick Bolton, debe presentarse un retraso en el desarrollo del niño en las siguientes tres áreas:

- **Las relaciones sociales y el desarrollo social del niño son anormales.**
- **El niño no logra establecer una comunicación normal.**
- **Los intereses y actividades del niño son limitados y repetitivos en lugar de ser flexibles e imaginativos.**

Conjuntando estos tres parámetros, podríamos citar la siguiente:

ÍEl autismo es un síndrome que afecta la comunicación, la creatividad imaginativa y las relaciones sociales y afectivas del individuo.

Como su definición lo dice, el autismo es un síndrome, no es una enfermedad y por lo tanto no existe cura. Se puede mejorar su calidad de vida y enseñarle nuevas habilidades con la intención de hacerlo más independiente, pero como en el Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo, el individuo que lo tenga será autista toda su vida. Son pocos los casos de niños que en su edad adulta logran la independencia total.

En ocasiones, estos niños, además de tener autismo, tienen algún otro trastorno del desarrollo (retraso mental, motriz, Síndrome de Down, etc.) o bien, pueden ser lo que se conoce como el autista clásico o puro. Existe otro síndrome llamado Asperger, el cual, para efectos de este manual, se manejará de igual forma ya que la diferencia principal entre autismo y este síndrome es el nivel de inteligencia, así como su comunicación.

A diferencia de los mitos que las novelas y películas recientes nos han hecho creer, solo un pequeño segmento de personas con autismo llegan a mostrar alto grado de inteligencia y aunque no es válido decir que tienen un retraso mental, su falta de aprendizaje se hace evidente, debido precisamente, a su pobre o nula comunicación. Una analogía sería la de Mowgli (del libro de la selva) en el que el niño crece sin contacto con los demás y por lo mismo es instintivo y sus conocimientos de la vida son nulos (esto es, por supuesto, en el peor de los casos).

AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO

Lo primero que los padres deben obtener es un diagnóstico de un psicólogo buscando principalmente su valoración, pues es en base a ello que se determina qué es lo que se debe trabajar en el niño. Aún cuando a simple vista es evidente el cuadro del autismo, no es posible, a través de una corta observación, determinar la forma de intervención.

Debido a que el niño con autismo tiene su apariencia física normal y que su desarrollo inicial fue igual al de los demás, es frecuente la negación del mismo. Es correcto buscar segundas opiniones para estar seguros pero deben evitar aquellos profesionales que darán un diagnóstico falso para dejar contentos a los padres, ya que sería un vil engaño y se dejaría al niño sin la oportunidad de ser intervenido adecuadamente cuando aún es pequeño. En el caso de tener diagnósticos encontrados, busque siempre una tercera opinión asegurándose que el psicólogo tenga amplia experiencia en el tema.

Busque el apoyo de otros padres y principalmente, cuide su estado emocional y el de su pareja, pues su hijo los necesita a ambos. Por lo general, los hombres tardan más en asimilar la situación de sus hijos y es un período de dolor normal que puede prolongarse por meses y hasta años. De ser así, busque la asesoría psicológica adecuada.

Evite comparar a su hijo con otros niños con autismo, ya que cada uno es diferente y sus necesidades son igualmente variantes. Aquello que funciona en otros niños puede no ser lo adecuado para su hijo, por lo que sea abierto para escuchar y valore todas y cada una de las opciones que se le presentan. Su mejor aliada siempre será la objetividad. Evite tomar decisiones impulsivamente.

Algunas personas cercanas emitirán recomendaciones y juicios erróneos, los cuales son sin dolor y es por ignorancia misma sobre el tema. Considere que hasta antes de que usted tuviese un hijo con autismo, poca atención había prestado al tema e igual sucede con todos los demás. Tenga paciencia y enséñeles a conocer a su hijo.

Por último, recuerde que nuestro fin en la vida es lograr la felicidad y que ese niño, necesita de usted. Ahora más que nunca debe estrechar el vínculo con su pareja y su familia. No es tiempo de reproches, ¡es tiempo de actuar!

CARACTERÍSTICAS

Las características por las que podemos reconocer a un niño con autismo son variadas; como ya dijimos anteriormente, es un síndrome (conjunto de anomalías) y no es una enfermedad.

Se considera que una persona está en el espectro autista si tiene o ha tenido en alguna etapa de su vida, cuando menos siete de las siguientes características:

- **Lenguaje nulo, limitado o lo tenía y dejó de hablar.**
El niño dejó de decir palabras, nunca presentó lenguaje, lo hizo en forma muy tardía o su comprensión del lenguaje pragmático (intención de las palabras) está muy comprometida.
- **Ecolalia.**
Cuando responde repitiendo la misma palabra o frase que escuchó o bien, al hablar repite la última palabra mas de una vez. A veces, recitan frases o monólogos que escucharon en la televisión o la radio.
- **Parece sordo, no se inmuta con los sonidos.**
Sucede principalmente en edad temprana. No responde a ningún estímulo pero reacciona al sonido del celofán de su dulce preferido. Muchos papás han llevado a sus hijos a la prueba del oído sin que se encuentre ninguna anomalía.
- **Obsesión por los objetos.**
Tiene una fijación excesiva por ciertos objetos, los cuales, los trae consigo sin razón o propósito alguno. Por ejemplo, trae en la mano un montón de lápices o cepillos de dientes o le das un regalo y solo juega con el moño o la envoltura.
- **No tiene interés por los juguetes o no los usa adecuadamente.**
Por citar un ejemplo, el niño agarra un carrito de juguete para voltearlo y darle vueltas a las llantas o bien, solo lo avienta al aire y lo deja caer al piso.
- **Apila los objetos o tiende a ponerlos en línea.**
Los objetos los pone unos encima de otros o los enfila en línea. Por ejemplo, pone los carritos de juguetes en línea o como ~~estacionados~~, pero no juega con ellos, solo los está cambiando de lugar.
- **No ve a los ojos, evita cualquier contacto visual.**
Evita la mirada y si se interponen en su campo visual buscando la vista del niño, volteo hacia otro lado. Su contacto visual a veces solo dura segundos.
- **No juega ni socializa con los demás niños.**
No participa en ninguna actividad con otros niños, aún cuando se le invite ni tampoco juega por turnos. A veces, lo único que hace es correr alrededor de donde se encuentran los demás niños.
- **No responde a su nombre.**

Aún cuando responde a palabras como dulce, chocolate, etc., no voltea cuando oye su nombre o se le tiene que llamar múltiples veces o en tono alto.

- **Muestra total desinterés por su entorno, no está pendiente.**
Puede haber un desfile o pasar un avión a baja altura y no voltea a verlo. Puede llorar su madre y el niño no se inmuta.
- **No obedece ni sigue instrucciones.**
No sigue las instrucciones aún cuando sean habilidades que el niño domina o si las aprende, al siguiente día las ha olvidado. Por ejemplo, sabe apagar la luz pero no la apaga cuando se le ordena.
- **Pide las cosas tomando la mano de alguien y dirigiéndola a lo que desea.**
No pide las cosas por su nombre. Si desea algo, toma la mano de la persona mas cercana, aunque no la conozca y se la dirige para que se lo entregue.
- **Evita el contacto físico.**
Se irrita si lo tocan, lo cargan o lo abrazan. Está más tranquilo si nadie se le acerca.
- **Aleteo de manos.**
Mueve sus manos o brazos horizontal o verticalmente en forma rítmica y constante o juega con sus dedos siguiendo siempre el mismo patrón de movimiento. Al correr, parece como si quisiera volar.
- **Gira o se mece sobre sí mismo.**
Ya sea en el piso, sentado o parado, gira o mece su cuerpo en forma rítmica por tiempos prolongados. Muchas veces, lo hacen viendo hacia arriba.
- **Fija la mirada al vacío.**
Se queda quieto observando un punto en el espacio y pareciese en algunos casos que estuviese hipnotizado. Debido a esta característica, algunos profesionales dan erróneamente el diagnóstico de esquizofrenia infantil, pues piensan que ven visiones.
- **Camina de puntitas.**
Al caminar, tiende a separar anticipadamente el talón del piso, como si fuese ballet.
- **Hipersensibilidad a ciertos sonidos o luces.**
Se irrita fácilmente con ciertos sonidos o luces, como podría ser la licuadora, el horno de microondas, el sonido del viento o ciertos focos de color. Al alejarlo de la fuente, se tranquiliza algunas veces. Su sentido del oído es hipersensible.
- **Hiperactivo o extremo pasivo.**
Es muy inquieto con mucha energía, se mantiene en una misma actividad por minutos o segundos, duerme poco, etc. Puede ser también extremo pasivo, donde nada le es de su interés y se está quieto durante todo el día.
- **Agresividad o auto agresividad.**

Gracias por visitar este Libro Electrónico

Puedes leer la versión completa de este libro electrónico en diferentes formatos:

- HTML(Gratis / Disponible a todos los usuarios)
- PDF / TXT(Disponible a miembros V.I.P. Los miembros con una membresía básica pueden acceder hasta 5 libros electrónicos en formato PDF/TXT durante el mes.)
- Epub y Mobipocket (Exclusivos para miembros V.I.P.)

Para descargar este libro completo, tan solo seleccione el formato deseado, abajo:

